LAS RESIDENCIAS QUE QUEREMOS

Cuidados y vida con sentido

Pilar Rodríguez Rodríguez

CATARATA

LAS RESIDENCIAS QUE QUEREMOS

Cuidados y vida con sentido

Pilar Rodríguez Rodríguez

CATARATA

Índice

PRESENTACIÓN

CAPÍTULO 1. EFECTOS Y APRENDIZAJES DE LA COVID-19 EN EL ÁMBITO DE LAS RESIDENCIAS

CAPÍTULO 2. CAMBIOS SOCIALES, PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS Y CRÍTICAS AL MODELO DE RESIDENCIA TRADICIONAL

CAPÍTULO 3. ¿POR QUÉ NECESITAMOS UN CAMBIO DE MODELO DE ATENCIÓN A QUIENES PRECISAN APOYOS Y CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN (CLD)? LA ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP)

CAPÍTULO 4. EVOLUCIÓN Y TENDENCIAS INTERNACIONALES EN LA TIPOLOGÍA DE ALOJAMIENTOS HACIA FÓRMULAS VIVIENDA (HOMELIKE) Y ENVEJECIMIENTO EN LA COMUNIDAD (AGING IN PLACE)

CAPÍTULO 5. PRINCIPIOS Y CRITERIOS DEL MODELO AICP APLICADOS A LOS ALOJAMIENTOS. DE LA RESIDENCIA A LA VIVIENDA ESPECIALIZADA

CAPÍTULO 6. ÁMBITOS DESDE LOS QUE TRABAJAR EL CAMBIO HACIA EL NUEVO MODELO DE RESIDENCIA

CAPÍTULO 7. ELEMENTOS METODÓLOGICOS A DESARROLLAR POR LOS EQUIPOS PROFESIONALES EN LOS ALOJAMIENTOS

CAPÍTULO 8. FASES EN EL ITINERARIO DEL CAMBIO. LA RELACIÓN ENTRE LOS AMBIENTES Y LA VIDA CON SENTIDO

BIBLIOGRAFÍA

NOTAS

Pilar Rodríguez Rodríguez

Es licenciada en Filosofía, gerontóloga y presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal desde el año 2011. A lo largo de su dilatada carrera profesional ha ocupado tanto puestos técnicos como de responsable de servicios sociales públicos. Fue coautora del Plan Gerontológico para los años noventa y directora de programas del mismo, de donde pasó a dirigir el Servicio de Estudios e I+D del IMSERSO. Ha formado parte de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, donde creó y dirigió la Colección de libros Gerontología Social, siendo su primer título un manual sobre residencias de personas mayores, varias veces reeditado. En 1999 fue nombrada directora general de Atención a Personas Mayores, Discapacidad y Dependencia del Gobierno de Asturias y posteriormente consejera de Bienestar Social, de donde pasó, en 2008, a dirigir el IMSERSO. Desde esos puestos impulsó políticas orientadas hacia un cambio en el modelo de cuidados para que estos se presten de manera integral y centrada en la persona (AICP). Entre sus más de cien publicaciones, destacan las relacionadas directamente con las residencias y otros alojamientos.

Pilar Rodríguez Rodríguez

Las residencias que queremos

Cuidados y vida con sentido

CATARATA

Obra realizada en coedición con la Fundación Pilares para la autonomía personal

Fundación PILARES para la autonomía personal

© Pilar Rodríguez Rodríguez, 2021

© Los libros de la Catarata, 2021

Fuencarral, 70

28004 Madrid

Tel. 91 532 20 77

www.catarata.org

LAS RESIDENCIAS QUE QUEREMOS.

Cuidados y vida con sentido

isbne: 978-84-1352-311-8

ISBN: 978-84-1352-295-1

DEPÓSITO LEGAL: M-22.900-2021

thema: JKSM/JBSP4/MKN

impreso en artes gráficas coyve

este libro ha sido editado para ser distribuido. La intención de los editores es que sea utilizado lo más ampliamente posible, que sean adquiridos originales para permitir la edición de otros nuevos y que, de reproducir partes, se haga constar el título y la autoría.

PRESENTACIÓN

Cuando en 1986 llegué al organismo del Estado competente para el desarrollo de las políticas públicas dirigidas a las personas mayores y a los servicios sociales (hoy, IMSERSO) no me imaginaba que mi vida se iba a transformar de manera tan radical como lo hizo. Mi ocupación dejó de ser un trabajo y se convirtió en mi pasión.

Tuve la gran oportunidad de recibir el encargo, junto a otros dos colegas, de elaborar un plan gerontológico que habría de desarrollarse en España durante los años noventa, lo que significó un hito de calado en mi aprendizaje abriéndose ante mí un mundo pluridisciplinar de enorme riqueza y diversidad. Comencé entonces una honda inmersión en cuanta literatura tenía al alcance, tanto de especialistas en gerontología como de intelectuales ajenos al campo de la intervención, visité muchos centros y servicios y participé en foros profesionales y académicos diversos.

La experiencia más vívida que recuerdo en mis primeras visitas a grandes residencias "asistidas", como se denominaban entonces las que acogían a personas mayores con necesidad de cuidados, fue la de percibir que estas eran como sombras a las que les faltaba el élan vital que describiera Henri Bergson. El responsable del centro solía guiarnos por sus diferentes dependencias sin mirar ni parecer ver a quienes allí vivían, mientras iba relatando delante de las propias personas mayores las terapias que ofrecían a "los dementes", "los incontinentes", "los oncológicos…". Siempre tenía el mismo pensamiento al despedirme y a veces lo formulaba en forma de pregunta a nuestro anfitrión: ¿tú vivirías aquí? La sensación solía ser diferente cuando la visita la realizaba a los centros pequeños, en los que sí parecía que personas y profesionales tenían interacción personal y conocimiento mutuo.

La obra de Simone de Beauvoir La vejez, que leí por aquel entonces, me conmocionó vivamente por el descarnado análisis que realiza su autora sobre este periodo de la vida y sobre la falta de

consideración que sufren las personas cuando dejan de ser productivas: se las condena a vegetar en la soledad y el aburrimiento y son "descartadas" de la sociedad (esa misma palabra —"descarte"— es utilizada también hoy por el papa Francisco). Pero, sobre todo, quedó grabada en mi mente la denuncia que esta filósofa realiza sobre la incongruencia que de manera general se produce en las sociedades modernas. Rechazamos integrar la vejez (y la muerte) en la consideración completa de nuestra biografía: "En el futuro que nos aguarda está en juego el sentido de nuestra vida; no sabemos quiénes somos si ignoramos lo que seremos". El impacto de esta lectura se vio reforzado con la de la obra de Víctor Frankl El hombre en busca de sentido, con la que me encontraría más adelante. Su consideración acerca de que el sentido no es un dato objetivo, sino la culminación de un proyecto de vida personal, unido a las sensaciones que percibía en mis visitas a centros y encuentros con personas mayores me hicieron interesarme más aún sobre el significado del sentido sobre el que yo suponía que se preguntaban todas aquellas personas que parecían vivir sin horizonte. Esa inquietud nunca me ha abandonado.

Como parte de nuestra preparación para la elaboración del Plan Gerontológico visitamos cinco países europeos, entre ellos, Suecia y Dinamarca, que aparecían siempre en la literatura como ejemplos vanguardistas en cuanto al respeto por los derechos humanos y el desarrollo de políticas innovadoras de atención a las personas con necesidad de apoyos. Allí aprendimos en especial tres cosas: que la atención integrada social y sanitaria era una asignatura pendiente pero urgente de aprobar, que para favorecer la permanencia en el domicilio había que priorizar el desarrollo de diversos y flexibles servicios de proximidad y que era preciso revisar en profundidad el modelo de residencia hasta convertirlo en un hogar (homelike) para evitar los efectos adversos de la institución sobre las personas. En ambos países llevaban años haciendo esa reconversión e incluso los daneses habían llegado a prohibir por ley la construcción de residencias tradicionales. Fue la primera vez que conocí in situ las diferentes tipologías de alojamiento cuya descripción se recoge en este libro y allí se nos mostraron también ejemplos de sus buenos resultados en términos de calidad de vida y preservación de la dignidad de las personas. Especialmente valiosas me parecieron las experiencias de las residencias reconvertidas en unidades de

convivencia para personas con demencia, donde parecían vivir con apacibilidad y bienestar. Con el paso del tiempo, las muchas iniciativas que he podido conocer fuera y dentro de nuestro país vinieron a confirmar esta percepción.

Reflexiones sobre el significado de la vejez y el rol de las personas mayores pueden encontrarse a lo largo de la historia, desde los tiempos de Aristóteles, Cicerón o Séneca, pero el análisis sobre los establecimientos de acogida, entre ellos las residencias, y de la vida que se ofrece en ellas es, obviamente, mucho más reciente. Fuera del ámbito de la salud mental o del puramente gerontológico a los que se hace referencia en esta publicación, destaco ahora por la impresión que también de forma temprana me produjo su lectura, la obra de la gran psicóloga feminista Betty Friedan, La fuente de la edad, que escribió cuando ella misma se aproximaba a la época de la vejez y quiso observar de primera mano el trato que se ofrecía a las personas que vivían en las residencias. La rigurosa descripción que realiza de este análisis observacional en diferentes instituciones es desde luego bastante descorazonador, si bien esta autora sí propone, como contraposición a las condiciones de vida que relata, otra forma de concebir la época de la vejez y beber de la rica fuente que solo con la edad podemos encontrar.

Algo parecido a esta revisión de Friedan sobre el trato que reciben las personas que necesitan cuidados lo encontré de manera mucho más reciente. En 2015 vio la luz el libro Ser mortal, del cirujano de Boston pero de origen indio, Atul Gawande, que arranca su primer párrafo con la afirmación de que la medicina le enseñó a salvar vidas, pero no a atender lo que a las personas les importa al final: “Nos dan una enfermedad y podemos hacer algo para combatirla, pero si nos dan una anciana con la tensión alta, con artritis, además de otros achaques —una anciana que corre el riesgo de perder la vida que más le gusta hacer— no sabemos qué hacer y a veces empeoramos las cosas” . De esta visión general de sus colegas médicos salva a los geriatras, quienes, en su fundada opinión, sí saben cómo tratar la fragilidad y la dependencia y alargar la capacidad funcional, que tanto reclama ahora la OMS. “La incómoda petición que nos hacen los geriatras es que hemos de aceptar que no podemos ser eternamente jóvenes y que hemos de meditar sobre las cosas que no tienen arreglo en nuestra vida”.

Aparece entonces la potencialidad del cuidado en su capacidad de otorgar sentido, tanto a las personas que lo prestan como a quienes lo reciben. En contra de la creencia de que el fin de la medicina es garantizar la salud y la supervivencia, Gawande propone ir mucho más allá: “Consiste en hacer posible el bienestar, que tiene mucho que ver con las razones por las que uno desea estar vivo”.

Relato en estas líneas mis primeras y más impactantes impresiones sobre el ámbito de los cuidados y la búsqueda del sentido de la vida hasta su final, porque a lo largo de mi dilatada carrera profesional y de los diferentes puestos por los que he pasado esta preocupación siempre la he tenido presente. Cuando redacté el capítulo conceptual del primer libro de residencias que elaboramos en el seno de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología en 1995, Residencias para persona mayores. Manual de orientación, hacía ya hincapié, recordando la pirámide de necesidades de Maslow, en la necesidad de que los profesionales habíamos de ir más allá de ofrecer cuidados, pan y cama a las personas, y que era preciso afanarse por atender también sus necesidades superiores (afiliación, reconocimiento, autorrealización), porque eso es lo que insufla sentido y bienestar y permite que sigan adelante con su proyecto de vida. Tal como también recordaba en aquella primera obra, glosando la afirmación de Ortega, de que “la vida es un gerundio y no un participio, un faciendum y no un factum”, el proyecto de vida de cada una de nosotras y de nosotros siempre está en construcción permanente, ya sean años, meses o días lo que nos reste por vivir. Por eso, elementos y técnicas tan esenciales como la historia de vida, el plan personalizado de atención, el apoyo al proyecto vital y el mantenimiento de la dignidad siempre hay que considerarlos y aplicarlos a todas las personas, incluidas obviamente las que presentan deterioro cognitivo o demencia.

Un atinado objetivo principal de los alojamientos tiene que ver precisamente con eso: ofrecer unos cuidados de salud de calidad y, al tiempo, apoyar a las personas para que puedan mantener el máximo de independencia y de autonomía para seguir desarrollando las actividades que son valiosas para ellas y que consideran que mantienen su identidad y otorga sentido a sus vidas. Volviendo a Frankl y su logoterapia, que está orientada al futuro y a la posibilidad de elaborar metas y objetivos vitales que garanticen

la dignidad humana, hemos de afirmar que los de las personas que viven en un alojamiento podrán ser fines pequeños o grandes, no importa; lo que importa es lo que para ellas significan, porque es lo que permitirá que se levanten cada mañana con la ilusión de satisfacerlos.

La experiencia que hemos vivido durante la pandemia y sus nefastos resultados para las personas mayores ha destapado ante la opinión pública las viejas carencias de nuestros sistemas y recursos y la necesidad de revisar, entre otros, el modelo de atención en residencias. Una atención que sea integral y esté centrada en las personas, mediante la cual se les garantice tanto su derecho a la salud y a la seguridad como el del apoyo a su autonomía y dignidad para controlar su proyecto de vida. El hecho de que se esté avanzando por fin en la producción de consensos para lograr esa transformación del modelo es motivo de esperanza y, afortunadamente, a los pioneros que ya comenzaron a caminar hacia esa meta se van uniendo muchos otros, puesto que tener éxito en el camino del cambio pasa por la suma de los esfuerzos de todos. También pasa por adquirir el conocimiento y las competencias técnicas y actitudinales precisas que lo garanticen ¡Ojalá los contenidos que aquí se reúnen puedan contribuir a conseguirlo!

Porque alcanzar tales garantías en el desarrollo concreto de la vida cotidiana de las personas que precisan cuidados y ayuda de otras para seguir adelante son las puertas que necesitamos abrir para favorecer que logren, hasta el último aliento, alcanzar vidas con sentido. De eso trata este libro.

Pilar Rodríguez Rodríguez

Primavera-verano de 2021

Capítulo 1

Efectos y aprendizajes de la COVID-19

en el ámbito de las residencias*[1]

Falta de medios, desconocimiento

y vulneración de derechos

El curso de la emergencia sanitaria que el mundo entero atraviesa a causa de la pandemia de la COVID-19 y su alarmante capacidad infectiva nos ha mostrado que esta cruel enfermedad, si bien alcanza a ricos, pobres, poderosos y gente corriente, ataca sobre todo a las personas que viven en condiciones más precarias (hacinamiento, baja calidad de las viviendas, escasez de recursos de protección social, falta de apoyo social). Pero, de manera especialmente llamativa, se ha cebado con las personas de avanzada edad con enfermedades crónicas y, dentro de este grupo, con quienes viven en residencias.

Hemos observado cómo durante la primera oleada se llevaba por delante cada día decenas de miles de conciudadanos y originaba enorme sufrimiento tanto a las personas mayores como a sus familias, a las y los profesionales sociales y sanitarios, hasta tener un alcance global. Tanta muerte en soledad, tanto duelo en la distancia, tantos perjuicios socioeconómicos ocurrían al tiempo de denotarse un gran desconocimiento y descontrol por parte de las Administraciones y responsables de los servicios, sobre todo durante la primera oleada.

A todo ello hay que sumar otros efectos igualmente dañinos que ya estaban detectados desde antaño pero que durante la crisis pandémica han aflorado en toda su crudeza: el trauma del estigma y la discriminación que sufren las personas mayores y la grave limitación de sus derechos y de su autonomía en la toma de decisiones, sobre todo cuando se encuentran en situación de vulnerabilidad y necesitan cuidados de larga duración.

Sin duda, el escenario más cruel ha tenido lugar en las residencias de personas mayores (también en las que viven personas más jóvenes con graves discapacidades). Estos centros se vieron inermes ante un ataque infectivo verdaderamente feroz, sin hoja de ruta para conducirse y, en algunos territorios, con el abandono del sistema sanitario. Un número tan escandalosamente alto de muertes de personas mayores en residencias y de profesionales afectados no parece, sin embargo, que haya servido aún como aprendizaje para aprestarse a afrontar con diligencia las deficiencias estructurales y conceptuales que la pandemia ha destapado con la necesaria cooperación institucional.

Es verdad que los recortes (verdaderamente cruentos los de 2012) disminuyeron considerablemente los recursos técnicos y las ratios profesionales de las residencias; es verdad que la conjunción entre la velocidad infectiva del virus y la lenta en reaccionar del sistema originó la escasez de equipos de protección personal y de productos diagnósticos, provocando un desproporcionado contagio de muchos profesionales; es verdad que algunos hospitales rozaron el colapso… Pero todo eso no justifica que tantas personas mayores y con discapacidad que vivían en residencias se vieran privadas en algunos territorios durante el pico de la pandemia de medidas epidemiológicas y de la obligada asistencia sanitaria. Se vulneró así nuestra propia normativa de derecho universal y gratuito a la salud y la internacional establecida por la Convención de Naciones Unidas de derechos de las personas con discapacidad, ratificada por España en 2008, según la cual estas “tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación […] y a que se les preste atención de la misma calidad que a las demás personas”.

Esta lesión de un derecho tan relevante como es la salud pública y la atención sanitaria fue la causa primera de tan elevado número de fallecimientos. Se actuó Poco, tarde y mal, como titula Médicos sin Fronteras su informe sobre la COVID-19, en el que relatan el “inaceptable desamparo” de las personas mayores por parte de los sistemas de salud. Lo mismo cabe colegir del informe de Amnistía Internacional, Abandonadas a su suerte, y de otros análisis como los que recoge Manuel Rico en su libro Vergüenza. El escándalo de las residencias. En este último, se denuncia el vergonzante negocio que está detrás de algunos de los grandes grupos propietarios de centros

financiados por fondos de inversión y que, pese a la precariedad del sector (escasa ratio de profesionales, salarios muy bajos) han obtenido pingües beneficios.

Otro elemento que se asocia con la rápida propagación del virus son los espacios arquitectónicos de las residencias existentes. Hay que considerar en primer lugar el tamaño excesivo de la mayoría de los centros (más de la mitad de ellos tienen más de 100 plazas), a lo que hay que unir su diseño interior: salas grandes que las personas residentes ocupan todas juntas o en grupos numerosos (comedores, salones de estar, gimnasios), mientras que las habitaciones (la gran mayoría compartidas) se ubican a derecha e izquierda en largos pasillos, como ocurre en hospitales y hoteles. En entornos construidos como estos, el aislamiento que requerían las personas cuando se contagiaban de la enfermedad resultó muy difícil cuando no inviable y, en muchos casos, la opción adoptada fue confinar a las personas en sus propias habitaciones durante semanas o incluso meses, con las consiguientes consecuencias que esta “reclusión” provocó tanto en su salud física como en la psicológica y emocional (Pinazo-Hernandis, 2020).

En este sentido, hay que señalar como contraste los buenos resultados que se van conociendo de las evaluaciones relacionadas con la incidencia de la COVID-19 en los centros organizadas en torno a pequeñas unidades de convivencia en las que conviven no más de 10/12 personas. Hay estudios (The Green House Project, 2020; Sheryl Zimmerman et al., 2021) de los que se desprende que este modelo, debido a su escala pequeña con un reducido grupo de personas y plantilla de personal estable, ha sido más resistente a las infecciones y las muertes que las residencias tradicionales. Más de un 90% de estas viviendas han reportado la ausencia de personas infectadas por COVID-19 o un número pequeño de casos en comparación con residencias convencionales.

En España, una auditoría encargada por el Gobierno de Navarra (Observatorio de la Realidad Social, 2020) muestra cómo uno de los factores explicativos de la incidencia del virus en las residencias es precisamente su tamaño: los centros de más de 100 plazas tienen 5 veces más probabilidad de ser afectadas que las más pequeñas. En estos se dieron menos oportunidades al virus de propagarse y

cuando, además, las habitaciones eran individuales, pudo minimizarse aún más el riesgo de que las personas infectadas contagiasen a sus compañeros.

Otro argumento de peso a la hora de evaluar la rápida expansión del virus es la propia organización funcional de las residencias. La mayoría de las y los trabajadores de atención directa no tienen una asignación fija dentro de las unidades, sino que rotan por toda la residencia: salen de ella cada día, vuelven a sus casas, están con sus familias y en la comunidad, regresan al centro… Esta rotación se incrementó por el número de bajas del personal por contagios y la consiguiente contratación permanente de nuevo personal.

Sin considerar y analizar debidamente estas debilidades de la configuración y dotación de nuestros sistemas de protección social, las residencias (y los servicios sociales, de paso) fueron, sobre todo durante el pico más duro de la pandemia, las paganas de la crisis. Vieron impotentes cómo se las señalaba como culpables de la situación de abandono y de los múltiples fallecimientos que ocurrían, cuando estos centros sociales carecen de medios y recursos para afrontar una epidemia como esta, que es eminentemente sanitaria, aunque tiene consecuencias sociales graves.

A medida que se fue teniendo más conocimiento de todo lo relativo a la pandemia, sobre todo, con las investigaciones que se van publicando y las aportaciones que desde muchos lugares del sector han realizado diferentes entidades, incluyendo la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, diversos comités de ética y expertos en derecho y dependencia, se fue reaccionando contra sistemas de triaje en los servicios de salud discriminatorios y lesivos, falta de intervención epidemiológica y asistencial en los centros y retrasos en la elaboración de protocolos y planes de contingencia.

La pandemia ha puesto sobre la mesa la situación de las residencias en las que conviven casi 400.000 personas mayores en España, un recurso, como el conjunto de los servicios sociales, que no ha tenido el reconocimiento social y político que se merece. Sus profesionales, muchos sin formación suficiente, con ratios por debajo de lo necesario y precarios salarios, realizaron en su mayoría esfuerzos desmedidos para proporcionar una atención de calidad. Si a ello le

unimos el tradicional abandono del sistema sanitario para dar cobertura desde el mismo a las medidas de vigilancia epidemiológica y actuaciones preventivas, así como a la atención sanitaria desde los equipos de primaria y especializada a toda la población, incluidas obviamente las personas que viven en residencias, tenemos esbozado un retrato somero de la situación vivida en estos centros, quedando muchos de ellos abandonados a su suerte.

Culpabilizar a las residencias de la falta de asistencia adecuada y del exceso de muertes que se sucedían constituyó un error de base, porque se les exigía que actuaran frente a la pandemia sin tener en cuenta que su función no es la de prevenir, diagnosticar y curar enfermedades (fines del sistema sanitario), sino cuidar y acompañar a las personas (fines del sistema social).

Es cierto que afloraron algunos casos aislados de intolerables malas praxis y situaciones de maltrato en algunos centros en los que falló el control de la Administración; es cierto también que se necesitan mayores ratios y más cualificación profesional para poder cuidar y acompañar mejor a las personas; es igualmente cierto que se requieren mejores retribuciones y más reconocimiento a este trabajo. Pero también es cierto que, pese a estas carencias, el balance que puede hacerse de lo ocurrido durante la pandemia es que en la mayoría de los centros se reaccionó con responsabilidad y vocación de servicio pese a la enorme escasez de recursos y de apoyos con que contaron.

A la hora de analizar lo sucedido hay que separar nítidamente tres aspectos. Por un lado, el negocio en que se ha convertido una parte del sector residencial sin que la Administración haya actuado para impedirlo. Por otro lado, las decisiones políticas adoptadas por los responsables de los servicios sanitarios y sociales para actuar frente al avance del virus. Y, por otra parte, la actuación profesional de ambos sistemas. Todos sus equipos continuaron al pie del cañón con enorme responsabilidad y poniendo en peligro su salud y hasta su vida. Los ejemplos de tantos profesionales, extenuados pero impertérritos en su función, su búsqueda improvisada de medidas protectoras, incluidas las de confinarse en las residencias junto a las personas mayores para protegerlas mejor, nos han mostrado su

compromiso y sentido del deber.

En el mes de noviembre de 2020, las autoridades sanitarias establecieron algunas medidas para paliar los estragos que la pandemia estaba originando en las residencias, como fue el suministro de equipos de protección, así como la elaboración de protocolos y planes de contingencia, proponiendo para estos una lista de verificación que resultó de mucha utilidad para los centros[2].

Como último apartado del listado aparece la Humanización de la atención (atención integral y autonomía personal, dentro de planteamientos éticos), lo que se considera muy relevante, porque, como pudo constatarse en muchas de las decisiones adoptadas, en bastantes lugares se produjo una elusión de los aspectos éticos esenciales y se vulneraron muchos derechos de las personas mayores, más allá de la muy necesaria protección de la salud.

Aunque a la hora de elaborar este texto aún nos falta información suficiente para tener un ajustado diagnóstico de lo ocurrido, tenemos conocimiento ya para los primeros análisis, sobre todo los relacionados con el desvelamiento de las deficiencias de nuestros sistemas de protección social que la pandemia ha destapado ante la opinión pública. Para repararlas, es necesario que no se dilaten por más tiempo las actuaciones precisas que se vienen reclamando para garantizar una integración social y sanitaria capaz de ofrecer a las personas que requieren la intervención de ambos sistemas una atención integral. Del mismo modo, se requiere que se financie debidamente, tanto el Sistema Nacional de Salud, reforzando en especial la atención primaria, como el Sistema de Autonomía y Dependencia para evitar las listas de espera, retribuir mejor a los y las profesionales, ampliar ratios y lograr la proporcionalidad que exige la propia Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD) entre las aportaciones de las CC. AA. y las de la Administración general del Estado. Pero es igualmente preciso que se continúe avanzando en el cambio de modelo de atención (más proactivo y menos reactivo) y, como recomiendan la comunidad experta, los organismos internacionales y se recoge entre los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, “se apliquen respuestas integrales y centradas en las personas”.

Mientras se van desvelando las incógnitas que persisten y, en consecuencia, las incertidumbres con las que hemos de acabar de atravesar una crisis que desconocemos cuándo podremos dar por finalizada y qué consecuencias puede tener, además de las económicas: secuelas que deja la enfermedad en algunas personas, cómo actúan las variantes del virus, cuánto duran los anticuerpos generados, por qué unas residencias han logrado que el virus no penetre y en otras el contagio se ha extendido como la pólvora, qué precio han debido pagar las personas mayores, sus familias, los profesionales en términos emocionales… Mientras tanto, y a medida que la generalización de las vacunas refuerza la esperanza que mantiene la humanidad entera, es urgente y necesario que se actúe proveyendo a las residencias de profesionales sanitarios y de medios para que se pueda garantizar el derecho a la protección y atención a la salud desde nuestro sistema público a las personas que viven en ellas, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía.

El elocuente silencio de las personas mayores y la apelación ética hacia el buen trato

y al ejercicio pleno de sus derechos

Muchas personas mayores de las generaciones que hoy superan los 65 años son maestras en resistir crisis de todo tipo a lo largo de su vida: privaciones de la posguerra, restricción de libertades durante la dictadura, reajustes vitales por las consecuencias de la industrialización y el éxodo a las ciudades, lucha por las libertades, efectos de la revolución tecnológica… Las mujeres, además, han debido añadir a lo anterior su pelea por la emancipación y por la supresión de situaciones discriminatorias de todo tipo; entre otras, las que se relacionan con la adjudicación que el sistema de género realiza sobre ellas en todo lo que se refiere al ámbito de los cuidados. Ellas han vivido sobrecargadas con el peso de la atención familiar a cuantos la requerían y, a ello, iban uniendo responsabilidades laborales a medida que se incorporaban al mundo del trabajo retribuido.

Uno de los momentos de nuestra historia reciente en que las personas mayores volvieron a dar ejemplo de solidaridad intergeneracional lo vivimos durante la crisis financiera de 2008 (la Gran Recesión). Ante las situaciones de desempleo, pérdida de salarios, separaciones y divorcios que afectaron a gran parte de la población joven, las personas mayores se apresuraron a socorrer a sus hijos e hijas de mil maneras: acogiéndolos en su domicilio, prestándoles ayuda económica y, de manera especial, reforzando el cuidado a sus nietos y nietas para que sus padres (y especialmente sus madres) pudieran asumir las obligaciones y jornadas de sus puestos de trabajo. Y todo ello, de manera silenciosa. Gracias a algunas investigaciones (Rodríguez Cabrero et al., 2013) hemos podido conocer que más del 67% de este grupo de población se ocupó de realizar este tipo de ayudas altruistas.

Pero regresando a la consideración de la situación originada durante la pandemia desde la perspectiva del avance en la humanización de los cuidados, resulta destacable (para que no se repita) que en la mayoría de los lugares desaparecieron, salvo honrosas excepciones, análisis y recomendaciones sobre cómo continuar con los progresos que se estaban produciendo en muchas residencias relacionados con el enfoque de atención integral y centrada en la persona[3] (AICP) en el que la participación y la opinión de las personas sobre los procesos que les afectan es indispensable.

Prácticamente no hay referencias al papel que han jugado las decisiones de las personas y parece que el ámbito de elección desapareció por completo. ¿Alguien les preguntó y recogió sus opiniones y deseos?; ¿se respetó su derecho a recibir información completa y comprensible adaptando los sistemas de comunicación a la situación de las personas?; ¿se las acompañó en los momentos de cambio de habitación o de centro?; ¿se les explicaron los motivos por los que no podían salir a la calle o recibir visitas cuando el resto de la población sí lo hacía?; ¿se acordaron y consensuaron con las personas cómo llevar a cabo las decisiones de las autoridades? Es decir, ¿en algún momento se tuvo presente en los protocolos y planes de contingencia que las personas mayores son “sujetos” y no “objetos” de la intervención sociosanitaria?

Quienes viven en residencias (y también las personas que están en su domicilio) han sufrido durante mucho tiempo las peores consecuencias de la pandemia: encerradas y muchas de ellas solas en su hogar o confinadas en su habitación de la residencia, sin compañía más allá del apoyo a distancia de familiares, organizaciones del tercer sector o de la vecindad solidaria… Han escondido su miedo, su incertidumbre, su extrañeza y su sensación de desamparo cuando se las ha señalado, desde una nueva forma de edadismo, como focos de contagio que hay que evitar… Y aun así continuaron lanzando mensajes de aliento a todos y, en especial, a los profesionales que, con escasez de medios, jugándose la salud propia y la de sus familias, y muchos en situación de precariedad laboral continuaron atendiéndolos.

Cada día fueron llegando a nuestra fundación testimonios de profesionales que se habían embarcado en el cambio de modelo, relatándonos su sensación de frustración y tristeza al verse inmersos en un escenario de involución en el camino de la transformación hacia el buen trato y el respeto por la dignidad y los derechos de las personas mayores en sus centros durante la crisis sanitaria. Algunos se vieron obligados, para cumplir los protocolos, no solo a asistir, sino a participar en la realización de prácticas que desde el modelo AICP no es que sean poco recomendables, es que resultan inadmisibles: se tomaron decisiones ajenas a los intereses de las personas sin consultarles, se las sacó de “su” habitación, se las cambió de lugar y se las encerró; se les privó de la compañía de sus seres queridos hasta en el momento de morir; se retornó a las sujeciones físicas y se les suministraron ansiolíticos para minimizar los comportamientos derivados del encierro y la supresión de interacciones socioafectivas. Todo ello se ha saldado, además de con perjuicios para su salud por la falta de actividad física y psicosocial, con enormes dosis de angustia, soledad, tristeza e incomprensión en medio de un caos organizativo que rompió las rutinas y actividades que constituían la vida cotidiana de las personas y de los equipos profesionales, y que se habían decidido con su participación… Algunas personas mayores, incapaces de resistir estos embates, decidieron negarse a comer y prefirieron dejarse morir, como única y trágica forma de mostrar su derecho a la autonomía.

El ejercicio de la autonomía moral a la que las personas mayores,

como el resto de la población, tienen derecho, ha sido ignorado. Recordemos, a partir de su etimología, que la palabra procede del griego αὐτονομία (autonomía), vocablo formado por αὐτός (autos), que significa 'por sí mismo', y νόμος (nomos), 'ley' o 'norma'. Invoca, por tanto, la cualidad de quienes se dan a sí mismos sus propias normas de vida, es decir, que actúan con libertad. Desde esta concepción, la autonomía está integrada entre los cuatro grandes principios de la bioética y se reconoce como uno de los derechos humanos fundamentales y así es recogido también en las principales Constituciones de todas las democracias del mundo, incluida la española. Sin embargo, la voz de las personas mayores apenas ha sido escuchada, a nadie parece preocuparles su opinión, lo que, si resulta inadmisible siempre, lo es aún más en situaciones como la vivida durante la pandemia en la que han sido ellas, las personas mayores, las que más han sufrido sus estragos.

Sin perjuicio de lo anterior, este silencio resulta ser sonoro a la hora de repasar algunas encuestas, como la que se aplicó al conjunto de la población española por el Centro de Investigaciones Sociológicas a principios de 2021 (CIS, 2021). Al analizar sus resultados por grupos de edad, resulta sorprendente que sean precisamente las personas mayores las que menos informan de repercusiones negativas para su salud mental en comparación con las jóvenes. Otra prueba más de su resiliencia a la hora de afrontar los embates de la vida. Por parte de nuestra fundación, aunque sin ánimo de que fuera un estudio representativo, se reunieron una serie de relatos en una publicación (Bonafont y Rodríguez, 2021) en la que se recoge un conjunto de testimonios de personas mayores, familiares y profesionales en los que se contienen diferentes perspectivas de análisis sobre la experiencia vivida.

La información que vamos acumulando sobre la COVID-19 nos ayudará a prepararnos mejor para el futuro y también a comprender y analizar más ajustadamente lo ocurrido. Para ello, tenemos que hacernos preguntas que resultan insoslayables desde un posicionamiento ético y que quizá no nos atrevemos a formular. Pero necesitamos hacérnoslas para esclarecer qué ha latido en el fondo de lo ocurrido para que, aunque sin premeditación y en un contexto de emergencia sanitaria nunca antes vivido, todo un grupo de población haya visto lesionado sus derechos, en especial a la

atención sanitaria, pero también otros que dañan su dignidad, como el de autonomía en la toma de decisiones. Importa que nos planteemos esta reflexión y que identifiquemos sus causas para evitar que vuelva a poder considerarse que unas vidas tienen más valor que otras.

La dignidad que es inherente a toda persona per se, por encima de todas sus características individuales, hace que cada una tengamos valor y no precio y, por ello, que nunca debamos ser utilizadas como medio, sino como fin, y que podamos desarrollar nuestra autonomía moral (Kant). Hacer visible la discriminación existente hacia las personas mayores en general, que crece sobremanera cuando se tiene necesidad de cuidados y se vive en una residencia, es condición indispensable para evitar en el futuro comportamientos que podrían calificarse de gerontofóbicos, como muy bien ha sido señalado por Adela Cortina.

Aprendizajes aprovechaBLES en la definición de un nuevo modelo de residencia

Los aprendizajes que podemos extraer de esta crisis global son numerosos y diversos. Circunscribiéndolos al ámbito de las residencias de personas mayores, se van desgranando a lo largo de esta publicación algunos que pueden orientar el desarrollo de las políticas públicas futuras y también las actuaciones de otras entidades y profesionales que actúan en el sector de los cuidados de larga duración.

Solo se señalan en este apartado algunas ideas sobre el necesario avance hacia la transformación de los sistemas sanitarios y de servicios sociales para garantizar la protección de la salud a toda la ciudadanía y, en especial, a las personas mayores que viven en residencias. La urgencia de iniciar de manera decidida este proceso de transformación se ha revelado de manera muy clara ante los ojos de toda la sociedad, aunque se trata de una vieja reivindicación reclamada por la comunidad experta: la discriminación de las

personas que viven en residencias por razón de la edad en relación con las prestaciones sanitarias.

Resulta paradójico a este respecto que, habiendo sido el eje de la atención en las residencias el modelo biomédico asistencial, se haya venido produciendo en buena parte de los territorios españoles, desde el inicio de la extensión de las residencias, una dejación de la atención sanitaria pública, universal y gratuita a la que todos tenemos derecho. Para minimizar los daños que la falta de atención desde los servicios públicos de salud causa a las personas que viven en residencias, desde las Administraciones públicas competentes en servicios sociales se exige a los centros públicos y privados la garantía de contratar, a sus expensas, personal sanitario para la dotación necesaria en los centros (médicos, enfermeras, fisioterapeutas). Con esta práctica, se ha ido naturalizando una clara discriminación hacia las personas mayores y se ha desarrollado un sistema paralelo low cost de atención sanitaria que cuestiona el principio ético de justicia y criterios como la eficacia y la eficiencia al establecerse una clara diferenciación en salarios, exigencia de formación y reconocimiento social de los profesionales sanitarios que trabajan en el ámbito de la salud y los que lo hacen en los servicios sociales.

Esta situación anómala no se corrigió ni tras la aprobación de la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, que regulaba en su artículo 14 las prestaciones sociosanitarias a quienes precisan cuidados de larga duración sin que haya llegado a desarrollarse, ni tras la aprobación de la Ley 39/2006 (LAPAD) en diciembre de 2006, que creaba un derecho social nuevo a las prestaciones de las personas que presentaban una situación de dependencia y para el fomento de su autonomía personal.

Se trata de una de las deficiencias más graves que se ha venido manteniendo en el tiempo y que será preciso corregir a la hora de establecer el nuevo modelo de residencias en el que la mayoría de las Administraciones públicas parecen estar comprometidas. Desde los sistemas de salud de las CC. AA. y con apoyo claro de la Administración general del Estado, debe trabajarse con mayor intensidad el cambio de modelo necesario para pasar de su objetivo clásico de “prevenir, diagnosticar y curar” ampliándolo con el de

“atender y cuidar enfermedades crónicas”. Porque la mayoría de los pacientes que se atienden en los centros de salud, lo mismo que en la atención especializada y hospitalaria, son personas mayores en situación de cronicidad sin expectativas de curación a las que, eso sí, hay que tratar y seguir. El incremento de este tipo de demanda, consecuencia directa del fenómeno creciente de la longevidad, se verá muy acentuado los próximos años con la llegada al umbral de la jubilación de las generaciones del babyboom. Urge, pues, que se incrementen los recursos humanos, se fijen los cupos de profesionales sanitarios que corresponda destinar a cada centro y se dote a estos de más formación en geriatría, gerontología y en relación de ayuda. Se trata de avanzar, en definitiva, en lo que es la gran asignatura pendiente de nuestros sistemas de protección: la coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales para lograr la atención integrada que requieren muchas personas mayores y, en concreto, las que viven en residencias.

Porque la responsabilidad de los CLD se comparte entre los sistemas de salud y de servicios sociales, tal como se regula en las dos leyes mencionadas. Por una parte, la 16/2003 recoge en su artículo 14.1 que “la atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”, incluyéndose entre estas prestaciones “los cuidados sanitarios de larga duración”. Se cierra este artículo determinando que “la continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes” (artículo 14.3). Obligación que, por otra parte, viene a reforzar también la LAPAD, que, a partir del inicio de su aplicación en 2007, establece un nuevo derecho subjetivo a recibir prestaciones a quienes se encuentran en situación de dependencia, fijando entre los principios de la misma “la atención a las personas de forma integral e integrada” y “la colaboración entre los servicios sociales y sanitarios en la prestación de servicios” (artículo 3). Asimismo, esta norma recoge que corresponde a las CC. AA. “establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan para garantizar una

efectiva atención" (artículo 11, c).

Avanzar en esta línea es una clara necesidad, porque quienes tienen una situación de dependencia, que cursa la mayoría de las veces con enfermedades y trastornos físicos y mentales de carácter crónico, requieren de la atención y seguimiento de sus patologías desde los servicios de salud. Pero también precisan que se les preste un buen cuidado que apoye su mejor funcionamiento posible en las actividades de la vida diaria y, además, y de manera muy relevante para el bienestar de las personas, que se lleve a cabo un proceso de acompañamiento psicosocial a lo largo de sus procesos de dependencia, siendo llamados a desempeñarlo los equipos profesionales de los servicios sociales.

En este sentido, además de afianzar el apoyo a las residencias con profesionales sanitarios y de medios para hacer frente a la COVID-19 y a cualquier otra pandemia que pueda sobrevenir, debe actuarse con urgencia para que, de manera estable y organizada, se atiendan las necesidades de atención sanitaria a las personas que viven en residencias de manera que sus profesionales tengan el mismo rango, consideración, salario y dependencia que quienes trabajan en los centros de salud de atención primaria. Pero importa también que, a la salida de la crisis, no aspiremos, como algunas voces interesadas piden, a que estos centros se conviertan en una especie de hospitales, con lo que retornaríamos al modelo "institución" y los efectos perversos que origina en el bienestar de las personas y que la evidencia científica ha demostrado de manera reiterada. Que el sistema sanitario repare por fin el olvido de suministrar sus prestaciones a las residencias es obligado, pero también lo es, si nos importa la calidad de vida de las personas que precisan cuidados, que nos mantengamos firmes en el propósito de convertir las residencias en espacios hogareños en los que, además de recibir atención bio-psico-social-espiritual, las personas puedan, con los apoyos profesionales precisos, vivir con dignidad y continuar desarrollando sus proyectos de vida.

La voluntad política expresada en sus prioridades presupuestarias tiene que hacer posible en realidad lo que ahora se ha patentizado a nivel declarativo. Durante la pandemia se ha podido comprobar y comprender lo caro que resulta el abaratamiento de bienes y

recursos tan preciados para la vida como es la sanidad y los servicios sociales. En este sentido, es motivo de esperanza observar que, en los consensos que se están alcanzando en 2021 entre los Gobiernos del Estado y de las comunidades autónomas, parece estar llegándose a acuerdos para avanzar en ese cambio de modelo. Ello significa que se actuará de manera más eficaz y eficiente, tanto para promover la permanencia de las personas en su casa y en su entorno en condiciones idóneas para su calidad de vida y la de sus familias, como para que las residencias se vayan convirtiendo en espacios hogareños, lejos del modelo institucional, en los que se presten los cuidados sociosanitarios precisos y, al tiempo, se apoye el desarrollo de vidas con sentido.

A lo largo de este libro se presentan argumentos y propuestas para el cambio de modelo con el objetivo de que, cuando ya no podamos continuar viviendo en nuestra casa de siempre, podamos encontrar una diversidad de alojamientos alternativos, todos con las características propias de una vivienda, a los que podamos acudir sin temor, porque tendremos garantizados la prestación de cuidados y apoyos de calidad pero sin menoscabo de nuestra dignidad y derechos.

Capítulo 2

Cambios sociales, preferencias de las personas

y críticas al modelo de residencia tradicional

El fenómeno de la longevidad, la perspectiva de género y la crisis del apoyo informal

Las sociedades modernas están experimentando una enorme transformación desde múltiples perspectivas. Uno de los indicadores que más está contribuyendo a este cambio es el incremento constante de la esperanza de vida y, como corolario de la misma, de la longevidad humana. Se trata de un fenómeno cuyas consecuencias no han sabido aún calibrarse suficientemente ni en cuanto al impacto que tendrá en la dinámica social ni en las condiciones de vida de la ciudadanía. Nos encontramos frente a un enorme reto, pero también ante una oportunidad histórica para repensar cuestiones como el momento de la jubilación, el rol social que ocupan las personas mayores y los sistemas de protección social, entre ellos, el de los servicios sociosanitarios para atender las necesidades de cuidados por situaciones de dependencia, entre los que ocupan un lugar relevante las residencias.

En España había en 2020 más de 9 millones de personas que superaban los 65 años de edad; de ellas, 2,9 millones tenían 80 años o más. Según las últimas proyecciones demográficas elaboradas para España (INE, 2020), se estima que en el año 2050 la población mayor de 65 años pasará de representar un 19,6% a más del 31% del total. Durante ese periodo de tiempo, el porcentaje de personas de 80 años o más se doblará, pasando del 6% actual al 13%, dato este de gran relevancia porque, como es bien conocido, es durante este periodo de la vida cuando es más probable desarrollar enfermedades y trastornos que se cronifican y producen situaciones de dependencia por las que se precisan cuidados y apoyos de larga duración. También es en el grupo de mayores de 80 años donde se concentra el mayor porcentaje de personas que viven en solitario.

Y aunque sabemos que no es lo mismo vivir en solitario que experimentar sentimientos de soledad, sí es cierto que las personas mayores que viven en solitario se sienten solas con mayor frecuencia que las que viven acompañadas y ese sentimiento se acrecienta a medida que se avanza en años de edad (Rodríguez Rodríguez, 2005; Pinazo y Donio, 2018).

Es hoy una constatación social extendida de manera global que la soledad de las personas mayores se identifica como una emergencia que debe ser afrontada por las sociedades modernas debido a que supone un riesgo para su salud y bienestar emocional. Tan es así, que se llegó a crear por el Gobierno británico un ministerio para luchar contra la soledad. Tales factores, en especial, si se producen de manera agregada, constituyen indicadores de riesgo de institucionalización. Porque alcanzar una avanzada edad, tener una situación de gran dependencia, en especial si está asociada a una demencia, y vivir en solitario o con poca disponibilidad de la familia para prestar los cuidados necesarios con la intensidad requerida, suele desembocar en situaciones de crisis familiar debido al desequilibrio entre la carga de cuidados necesarios y los insuficientes recursos de apoyo para afrontarlos en el domicilio. Es entonces cuando acaba recurriéndose a las residencias.

Por otra parte, se considera de interés señalar la necesidad de analizar el fenómeno de la longevidad y el ámbito de los cuidados desde la perspectiva de género, y ello en virtud de relevantes razones y datos que lo confirman, tal como se ha recordado de manera reciente (Rodríguez Rodríguez, 2021):

Entre las personas mayores de 80 años, las mujeres representan el 64%, son la inmensa mayoría las que viven solas (el 72%) a causa, sobre todo, de que el 67,5% de ellas son viudas, mientras ese porcentaje desciende en el caso de los varones al 25%. Existe evidencia científica que sugiere que el hecho de vivir en pareja tiene repercusiones positivas en las condiciones de vida, tanto subjetivas como objetivas, que se acrecienta a edades avanzadas.

También las mujeres mayores acumulan peores datos en otros indicadores, como tener escasos ingresos, menores niveles

educativos y peor situación de salud.

Según el último informe de Alzheimer Europe (2020), la incidencia de mujeres con demencias en 2018 en España duplicaba a la de los hombres (580.758 frente a 271.984 varones). Esta enfermedad, como recuerda la comunidad experta, está infradiagnosticada, como también lo está la depresión, que la sufren en mayor medida las mujeres (10 puntos de diferencia). Sin embargo, a las mujeres se les prescriben más psicofármacos que a los hombres y también están polimedicadas en mayor medida que ellos (Pinazo-Hernandis et al., 2020).

En febrero de 2021 había en España 1.121.253 personas con alguna prestación del SAAD derivada de una situación de dependencia (IMSERSO, 2021). Más del 64% de ellas son mujeres. A medida que se incrementa la edad, es mayor el número de mujeres: el 76,4% de las personas de 80 años o más que tienen una situación de dependencia son mujeres.

Las mujeres reciben menos ayuda familiar que los varones, por lo que son mayoría entre las personas que se benefician de la atención de los servicios sociales, tanto en atención domiciliaria como en residencias. Resulta paradójico a este respecto que, siendo las mujeres las que han sido y continúan siendo las mayores prestadoras de apoyos y cuidados a todos los miembros de su familia, parte de ellas se encuentren al final de su vida con pocas posibilidades de recibir los cuidados que precisan.

Situar los análisis y las intervenciones en el ámbito de los cuidados de larga duración con perspectiva de género nos ayuda a comprender y a tratar de mitigar la inequidad que se produce con las mujeres de mayor edad, porque ellas han contribuido de manera gratuita y silenciosa a la generación de bienestar de nuestra sociedad: han dedicado su vida a cuidar a las personas enfermas y en situación de dependencia de su familia, a recoger a hijas/os en paro y ayudarlos económicamente, a cuidar a sus nietas y nietos facilitando así la incorporación de las mujeres más jóvenes al mundo laboral, sobre todo, entre las capas sociales más desfavorecidas… En este sentido, y buscando avanzar en justicia de

género, deberíamos aprestarnos a actuar en varias direcciones:

Desarrollar más políticas de conciliación que pongan en igualdad real de condiciones a mujeres y hombres a lo largo de su vida para el desarrollo completo de su vida personal, familiar y social.

Incluir en las conceptualizaciones de los recursos y en las intervenciones profesionales desarrollos teóricos y prácticos para comprender y atender de manera personalizada a las mujeres, desde un enfoque de atención centrada en cada una de ellas de manera singular.

Tener en cuenta la perspectiva de género también en el diseño y la formación de las y los profesionales, que también son, en su inmensa mayoría, mujeres.

Favorecer un mayor equilibrio entre mujeres y hombres en las plantillas de centros y servicios de cuidados.

Desarrollar campañas dirigidas al conjunto de la sociedad para propiciar una mayor conciencia de los cuidados como un valor social superior.

Otro análisis que incluimos en este apartado se refiere a la crisis del potencial de personas cuidadoras de la familia (apoyo informal). Desde hace más de veinte años se viene alertando en los informes sobre envejecimiento y los CLD de la disminución de esta ratio, debido tanto a la propia dinámica demográfica (disminución de las tasas de fecundidad) como al cambio de rol de las mujeres de mediana edad, que desde siempre han constituido el segmento mayor de personas cuidadoras.

Sin embargo, no ha solido tenerse en cuenta un análisis más ajustado del dinamismo de este indicador del potencial cuidador familiar. En este sentido, un trabajo publicado en uno de los informes de Envejecimiento en Red (Gómez Redondo et al., 2018), realiza un estudio evolutivo de las cuidadoras y cuidadores

informales de personas mayores a partir de datos de encuestas desarrolladas en España. Sus resultados sugieren que si bien es cierto que en los últimos años se observa una ligera disminución del cuidado intergeneracional (protagonizado sobre todo por hijas de mediana edad), se denota un incremento del cuidado intrageneracional y, en especial, asciende el número de hombres mayores de 65 años que son cuidadores de sus esposas e incluso de sus padres o madres.

Importa que, de cara al futuro, se investigue más a fondo esta evolución porque parece que existen cada vez más personas de edad avanzada, seguramente muchas con problemas de salud y fragilidad, que pudieran ver agravada su situación debido a la carga de los cuidados informales que llevan a cabo. Se evidencia una vez más al considerar estos casos la necesidad, que sigue sin abordarse, de atender y apoyar a las familias cuidadoras, realizando una evaluación de la situación de estas personas y prestarles apoyos personalizados mediante el incremento de servicios profesionales de cuidado, además de orientación y capacitación.

España es un país de clara tradición familista en el ámbito de los cuidados, y eso no puede decirse que se haya modificado pese a que se haya puesto en marcha un nuevo derecho de ciudadanía mediante la aprobación de la denominada Ley de Dependencia (LAPAD) hace ya más de quince años. El hecho de que esta norma contemplara el reconocimiento del trabajo de cuidados en el hogar mediante una prestación económica y el abono de las correspondientes cotizaciones a la Seguridad Social motivó que muchas personas cuidadoras (mujeres en su inmensa mayoría) se hayan podido beneficiar de la misma, aunque en algunas CC. AA. las cuantías han ido disminuyendo con el paso del tiempo pese a ser en su origen muy reducidas. Pero dicha norma también incluía otros apoyos complementarios, como la formación para el buen cuidado o los servicios de respiro para descanso de la persona cuidadora, que han quedado sin desarrollar. No basta con limitarse a ofrecer prestaciones económicas si no hay un seguimiento de la calidad de los cuidados.

Desde la comunidad científica se reclama con insistencia cada día mayor la convergencia o complementariedad que debe existir entre

la atención de los servicios formales y la informal que provee la familia. Y ello porque el cuidado profesional apoya y alivia por sí mismo el peso de la atención de las cuidadoras y cuidadores informales, sobre todo en su función de respiro, asesoramiento y formación, lo que resulta conveniente para prevenir, y en muchos casos evitar, el ingreso prematuro en residencia por agotamiento y claudicación de las familias. Entre los diversos estudios realizados por María Ángeles Durán sobre este asunto, se ha venido mostrando tanto el caudal de riqueza social y personal que representan los cuidados familiares como los costes económicos que significan, aunque no sean tenidos en cuenta en la contabilidad nacional.

En la última obra de esta autora (Durán, 2018) se describe lo que ella denomina "el cuidatoriado", una clase social emergente, sin conciencia de serlo, formada en un 90% por mujeres, "muchas de ellas sin protección social ni remuneración, con lo que la pobreza y la marginalidad a futuro está garantizada para ellas". Son sobre todo mujeres de la propia familia, pero también lo integran mujeres inmigrantes y cuidadoras/es formales en condiciones laborales precarias. El aislamiento del trabajo de cuidados y la consiguiente desconexión entre cuidadoras/es que genera es uno de los factores explicativos de esa falta de conciencia de clase como fase previa a la cristalización de sus reivindicaciones. Solo de manera muy reciente han comenzado a existir pequeños movimientos organizados que tratan de hacer llegar a la sociedad y a los poderes públicos sus demandas.

El desequilibrio entre mujeres y hombres en el protagonismo de la prestación de cuidados, tanto en el ámbito formal como informal, se muestra también de manera palmaria en los movimientos migratorios que conforman las "cadenas globales de cuidados" y que han sido generadas por la confluencia de dos crisis: la de los países receptores de inmigrantes, como España, por el balance negativo que arrojan entre la demanda creciente de cuidados y la insuficiencia de personas cuidadoras, y la de los países emisores de emigrantes, como Bolivia, Perú, Ecuador o los países de Europa Oriental o del Magreb, que carecen de medios de subsistencia y, para proveerse de ellos, abandonan a su propia familia y emigran para cuidar de otras en tierras lejanas.

Ya se ha mencionado la necesidad que existe de profundizar en el conocimiento de la situación de las personas cuidadoras de la familia. A ello hay que unir la de investigar más y actuar consecuentemente en el ámbito de las personas cuidadoras inmigrantes, parte de ellas en situación irregular, que trabajan en nuestro país tanto en el campo de los servicios formales como contratadas por las familias en entornos domésticos. Por parte de los organismos internacionales (OCDE, 2011, 2020; OMS, 2015) se viene alertando en sus informes de la necesidad de atender, formar y cuidar a estas personas cuidadoras porque su abandono incrementaría la demanda de institucionalización, lo que redunda de manera muy negativa tanto en el bienestar de la persona que requiere CLD y de sus familiares, así como en el peso de la atención formal, por ser bastante más onerosos los costes en residencias que en la atención domiciliaria.

Las preferencias de las personas sobre dónde vivir durante la vejez y la insuficiencia

de servicios y apoyos para vivir en casa

Siempre que se realizan investigaciones para conocer las preferencias de las personas mayores sobre el lugar en el que desean continuar viviendo en el futuro, aparece, de manera recurrente, que quieren continuar viviendo en su casa y en su entorno habitual durante el mayor tiempo posible, toda la vida deseablemente. Y esa preferencia se mantiene incluso en la hipótesis de que se encuentren en situación de soledad o necesiten cuidados. Más de 87% de las personas mayores españolas así lo afirmaron en la última encuesta del IMSERSO (2010) y así también se ratifica en otros estudios desarrollados con posterioridad, tanto por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) como por la Organización de Consumidores (OCU) u otras que aglutinan a asociaciones de personas mayores, como la Unión Democrática de Pensionistas (UDP).

Sorprende que ante un cambio de tanta trascendencia, como es el incremento de la longevidad y, dentro de esta, la intensidad con la que continuará creciendo el subgrupo de personas de 80 años o más y el consiguiente incremento de la necesidad de cuidados, lo que no tiene precedentes en la historia de la humanidad, en muchos países, entre los que podemos incluir a España, no se esté respondiendo en materia de oferta de servicios de cuidados domiciliarios de manera acorde a las demandas expresadas por la ciudadanía. La inconsistencia entre el desequilibrio que existe entre el esfuerzo presupuestario que se realiza en la atención institucional y la atención domiciliaria se acrecienta si tenemos en cuenta que de los más de 9 millones de personas mayores que se registran en España, más del 95% vive en su propio domicilio.

Sin duda, un servicio esencial para continuar viviendo en la propia casa cuando se precisan apoyos y CLD es la atención domiciliaria, entendida como la atención profesional o servicio recibidos en el domicilio de la persona. Según el tipo de servicios formales prestados en el hogar, se pueden referir tanto a la atención profesional desde el ámbito sanitario (de atención a enfermos agudos, de rehabilitación, cuidados paliativos) como a la atención prestada por los servicios sociales (cuidados personales para el desarrollo de las AVD y tareas domésticas, fundamentalmente). El problema ya identificado desde hace muchos años son las dificultades que se encuentran en la mayor parte de los países para encontrar fórmulas viables y estables de coordinación sociosanitaria y conseguir, así, la atención integral e integrada que requieren parte de las personas que tienen una situación de dependencia.

Además de la atención domiciliaria, existen otros servicios, como la teleasistencia, los centros de día y los productos de apoyo y tecnológicos, que también favorecen la permanencia en casa. Sin embargo, se añade a su insuficiencia el hecho de que este conjunto de servicios se presta de manera descoordinada y no integrada, con lo que se reduce su capacidad de mejora de la atención, tal como diferentes estudios han podido revelar proponiendo mejoras que podrían implementarse (Federación Española de Municipios y Provincias y Fundación Pilares, 2015; SiiS, 2012; Rodríguez Rodríguez, 2011; Rodríguez et al., 2017; OCDE, 2011, 2020; OMS, 2015a).

Una reforma pendiente es, por consiguiente, transformar los servicios de atención en el domicilio caminando hacia la oferta de un conjunto integrado de servicios sociosanitarios y apoyos comunitarios que se implementen de manera complementaria y coordinada con los cuidados familiares. La evidencia ha demostrado que realizar este cambio redundaría en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad o dependencia sin apartarlas de su domicilio y de su entorno familiar y comunitario, con el atractivo añadido de que resultan sostenibles en el tiempo al reunir mejores garantías de eficiencia en el gasto que el que se realiza en residencias y en el excesivo (e innecesario en ocasiones) uso de los recursos sanitarios. Hay que tener en cuenta que el fenómeno de la longevidad no deja de crecer y la demanda de CLD puede enfrentarnos a desafíos significativos en el equilibrio financiero porque, de no invertir el sentido de las políticas, el coste de la atención puede superar con creces los ingresos medios y su duración puede ser de muchos años (Cravo Oliveira y Nozal, 2020).

Y también se precisa focalizar la vivienda de las personas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia como objeto de intervención, precisamente para favorecer que puedan permanecer en sus propios domicilios el mayor tiempo posible. La mayoría de las personas mayores viven en su propia casa, pero muchas adolecen de falta de confort y de condiciones de accesibilidad (García Milá, 2018), siendo escasos los lugares en los que la adaptación de las viviendas se realiza de manera suficiente y, sobre todo, coordinada con los servicios sociales. A este respecto, se considera que están llenos de razón los autores de las propuestas que ha realizado la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (García et al., 2021), cuando señalan como la primera de las diez medidas que recomiendan sobre el nuevo modelo de residencias que se considere que este “comienza en casa”.

La crítica al modelo institucional

La imagen negativa prevalente de las residencias tiene su origen en

los efectos negativos que la institucionalización produce, algunos de ellos parecidos a los que describió Erving Goffman hace ya más de medio siglo[4]. Comienza su obra (Goffman, 2001) describiendo el concepto de la "institución total", referida a todo aquel lugar donde residen grupos de personas que están separadas de la sociedad, comparten una situación común y en el cual transcurre una parte de su vida en régimen cerrado y formalmente administrado. Por los mismos años, Foucault también desarrolló su crítica a las instituciones (Historie de la folie a l'âge classique; Vigilar y castigar) y sus efectos negativos para las personas.

Trabajos como los mencionados fueron el antecedente de los planteamientos desarrollados por la Escuela de Fráncfort y, dentro de ella, de la corriente que llegó a extenderse por todo el mundo conocida como "antipsiquiatría", abanderada por Franco Basaglia ("bajo toda enfermedad psíquica hay un conflicto social") y que motivó las reformas psiquiátricas que se produjeron durante el último tercio del siglo XX y el cierre masivo de los manicomios.

Pero, aunque las instituciones a las que estos autores denominan totales son, sobre todo, los hospitales psiquiátricos y también las cárceles, no es posible sustraerse a su evocación cuando se analizan las residencias para personas mayores. Sobre todo, porque, lamentablemente, se han detectado en el pasado y suelen detectarse todavía hoy en parte de los centros en los que residen personas con necesidad de apoyos algunos efectos negativos para ellas semejantes a los señalados por estos autores.

Como resultado fundamental para la persona que vive la experiencia de la institución total es que se originan en ella unos procesos de cambio radical en las opiniones que tiene acerca de sí misma y acerca de quienes la rodean que son debidos al mecanismo de expoliación de los roles que sufren mediante el aislamiento y la eliminación de referencias al ambiente de procedencia que suele producirse en esos contextos. Los bienes personales anteriores se sustituyen por objetos estandarizados y las actividades cotidianas que se desarrollan son ajenas a sus intereses. Tal mecanismo origina en el individuo una pérdida del sentido de seguridad personal y un proceso de alejamiento de sus referentes y del que fue su proyecto de vida.

Ya en el ámbito propiamente gerontológico, desde principios de los años ochenta, autores como Callahan y Wallack (1982) presentaron sus resultados de evaluación acerca de la escasa calidad de vida que se producía en estos centros, debida a la concentración excesiva de personas, su falta de inclusión en la comunidad o las escasas oportunidades de participación de las personas residentes. Eran los años del inicio de las experiencias de desinstitucionalización desarrolladas sobre todo en el norte de Europa y que eran preconizadas, entre otros, por los primeros teóricos de la gestión de casos (Challis y Davies, 1985).

En España se realizó al inicio de los años noventa un interesante análisis sociológico sobre la realidad de las residencias (Barenys, 1990), y entre las notas destacables que esta autora plantea se refiere la inexistencia que suele denotarse en estos centros de un elemento contracultural, protagonizado por los internos y que suele estar presente en otro tipo de instituciones. Tal elemento es el que surge como reacción lógica en una situación de confrontación y resistencia de los reclusos en contra del staff dirigente. El hecho de que esta arma simbólica de identificación del grupo permanezca casi siempre ausente en las residencias puede explicarse, o así lo hace Barenys, porque para que ese fenómeno se produjera "tendría que cambiar mucho el régimen de aquellas y la representación que los ancianos tienen de sí mismos. Quizás fuera más apropiado hablar aquí de 'desculturización', en la medida que una vida bajo tutela prolongada, junto con la disminución de facultades que suele acompañar la fase de envejecimiento, atrofia la capacidad de captar/asimilar las transformaciones culturales (nuevas normas, valores, significaciones) que se suceden en el mundo extrarresidencial".

Con posterioridad, otro estudio realizado también en España acerca de la evaluación de las residencias (Martín Serrano, 2000) resaltó como diferentes dimensiones relevantes a considerar las siguientes:

La infraestructura, formada por todos los recursos que son necesarios y se ponen en marcha para crear y hacer funcionar un centro. Se incluyen tanto los recursos materiales como humanos.

La estructura, que son los componentes que hay que tomar en cuenta para entender cómo está organizada y gestionada una residencia y para comprender las interacciones que existen entre los actores que intervienen, fundamentalmente, profesionales y residentes (el organigrama, el modelo de concebir los recursos humanos, el estilo de dirección, las relaciones entre el equipo profesional, las normas, tipología de roles, estatus…).

La supraestructura, constituida por las creencias, los juicios y los valores que afectan a la cotidianeidad de quienes en el centro residen o trabajan y que determinan lo que se define como "clima social". Sabemos que las residencias no son bien valoradas ni deseadas por las personas que viven en sus hogares, pero no existe demasiada investigación que explore el grado de satisfacción de las personas que ya son residentes, salvo algunas aportaciones realizadas por Rocío Fernández Ballesteros, tanto en cuanto se refiere a la evaluación ambiental (1995) como en la comparación de niveles de calidad de vida en contextos residenciales y comunitarios (2000). Diez años más tarde, la Fundación Eguía Careaga (2011) realizó una serie de propuestas interesantes para tratar de hacer compatibles la organización de los centros con los derechos de las personas.

Por lo que afecta a las/os profesionales, en general, se detecta muy bajo nivel de motivación y satisfacción, llegándose a calificar por Martín Serrano su desempeño profesional como "desesperanzado y desesperanzador".

Las prácticas, como el resultado del modelo de organización y gestión que se desarrolla en el centro y que afectan tanto a quienes las aplican como a quienes se ven afectados por ellas. En este sentido, hay que intentar corregir la falta de coherencia que a veces se produce entre la teoría expresada verbal y documentalmente (conceptualización, objetivos…) con el desarrollo en la vida cotidiana. Porque si bien es cierto que toda práctica aplicada a una colectividad implica un control y que toda organización precisa ser controlada, si no se cuidan los aspectos relacionados con la calidad de vida de las personas residentes y con el respeto y garantía del ejercicio de sus derechos, pueden producirse tensiones y conflictos entre la intervención normativa profesional y la preservación de la

iniciativa de las personas residentes.

Las funciones. Los alojamientos han de satisfacer las demandas tanto explícitas como implícitas de las personas que se encuentran en ellos y que, como provenientes de necesidades humanas que son, tienen un carácter multidimensional. En las residencias es habitual que estas funciones presenten un desequilibrio claro hacia lo asistencial biomédico, mientras se relegan las necesidades existenciales, que tienen una importancia central para las personas residentes.

A este análisis se unen otros sobre los efectos negativos que origina la vida en residencias tradicionales, como los que están en el origen de la alta tasa de sintomatología depresiva que se produce en estos centros (Monforte et al., 2001):

El efecto traumático que supone la ruptura vital de abandonar la propia casa (junto a sus enseres, sus recuerdos…) y, muchas veces, abandonar también la comunidad de origen.

La pérdida de control sobre la propia vida que suele producirse en el transcurrir cotidiano de los centros. Los horarios de levantarse, de asearse, de comer, de realizar actividades, de acostarse y hasta de ir al servicio son decididos por la organización, sin participación de la persona que se encuentra en situación de dependencia (especialmente si presenta deterioro cognitivo). Tampoco los lugares y escenarios en los que transcurren estas actividades permiten la intervención decisoria de las personas. Esta falta de control temporal y espacial origina una disminución del derecho de las personas a realizar elecciones sobre su cotidianeidad, una progresiva despersonalización y la consiguiente pérdida de autoestima personal.

El debilitamiento de las relaciones sociales y de las interacciones, que se ven restringidas cuando se vive en una residencia. Esto afecta muy negativamente a la calidad de vida de las personas mayores, pues, como demuestra la evidencia científica, la

afectividad y la vinculación emocional con las personas queridas son factores determinantes de bienestar en esta fase vital.

Estas consecuencias nocivas se han visto agravadas por las producidas por los efectos que la pandemia que la COVID-19 ha originado en las residencias (Shenjiang, Mo y Junqi, 2020; Goikoetxea et al., 2020; Pinazo-Hernandis, 2020), tanto a las propias personas mayores residentes (incremento de la soledad, de la ansiedad emocional, el estrés y la depresión) como entre los equipos profesionales de las residencias (incertidumbre y miedo ante lo desconocido, impotencia respecto a su praxis para evitar contagios y fallecimientos, estrés por sobrecarga, conflicto de roles por verse obligados al distanciamiento emocional…).

Muchas otras investigaciones y análisis se están desarrollando en el momento de escribir este texto y prácticamente todas ellas vienen a confirmar las deficiencias que ya se habían venido observando en el funcionamiento de las residencias. Precisamente debido a críticas como las señaladas, en muchos lugares del mundo se ha ido reaccionando desde hace años para revertir la tendencia que los resultados negativos de la residencia tipo institución originan a las personas. En el capítulo 4 de esta publicación se ofrece una panorámica de estos cambios en algunos países, porque lo cierto es que los alojamientos (otro tipo de alojamientos) siguen siendo totalmente necesarios.

La necesidad de contar con alojamientos atractivos alternativos a la propia vivienda

Sin dejar de ratificar, de acuerdo con lo ya expresado, la necesidad de invertir y actuar en la reforma de los sistemas de atención para favorecer que las personas puedan permanecer viviendo en su casa el mayor tiempo posible, no cabe duda de que existen hoy (y esas situaciones se incrementarán mañana) un conjunto de aspectos y cambios sociológicos que avalan la necesidad de contar con

alojamientos alternativos al propio hogar que ofrezcan cuidados de calidad, pero, que al tiempo, se suministren apoyos para que las personas puedan seguir adelante con su proyecto de vida.

En la siguiente lista se resumen algunas de las grandes transformaciones sociales, que están íntimamente relacionadas con la nueva situación de las personas mayores, sus necesidades y las exigencias que estas plantean sobre nuevas fórmulas de provisión de cuidados y atención, entre ellas, las de los alojamientos:

Aumento espectacular de la esperanza de vida y descenso igualmente notable de la fecundidad, con un envejecimiento de la población y un incremento de la longevidad que no tiene precedentes en la historia de la humanidad.

Incremento de los hogares unipersonales entre las personas adultas mayores de 65 años (casi el 50% de las personas mayores viven solas en algunos de los países del norte de Europa, mientras en España esto le ocurre al 23%). Este indicador presenta un importante diferencial por sexo. En el caso de España, el 12% de los varones mayores viven solos, frente al 32% de las mujeres.

Disminución del potencial de cuidadoras/es informales, debido tanto a la propia dinámica demográfica como a la incorporación masiva de las mujeres al mercado laboral y su acceso al ámbito de lo público.

Crecimiento del número de personas mayores sin descendencia, lo que reduce aún más el potencial de cuidadores familiares.

Proceso de industrialización en tomo a las grandes ciudades, hacia las que emigraron unas jóvenes generaciones, que ahora, ya mayores, se encuentran en algunos lugares con la reversión de ese proceso: la gentrificación y sus consecuencias en materia de deterioro de las viviendas antiguas, incremento del valor de las nuevas y expulsión hacia las periferias.

Las dificultades de muchos hábitats rurales para ofrecer condiciones de calidad de vida a las personas mayores, quienes ven disminuidas

sus redes sociales y tienen menos oportunidades que en el medio urbano de acceder a los servicios de atención.

Tendencia progresiva hacia modelos familiares de tipo nuclear, reducción del tamaño de las viviendas y separación y distanciamiento geográfico entre las generaciones debido al aumento de los flujos migratorios.

Cambios en la propia institución familiar y diversidad de familias (duración incierta del matrimonio u otras uniones: separaciones, divorcios, cambios de pareja, familias monoparentales, parejas homosexuales, uniones fuera del matrimonio convencional…).

Incremento de las situaciones de dependencia —necesitar ayuda para realizar las actividades de la vida diaria (AVD)—, muy agudizado con el incremento de la esperanza de vida, con especial referencia al de las personas con demencia, que requieren un caudal de atención y apoyo considerables.

Escasa innovación en la oferta de servicios de proximidad para que estos resulten integrados y ajustados a las necesidades de cada caso de manera personalizada, lo que, como se ha señalado, no facilita que las personas puedan permanecer durante más tiempo en su casa y participando en su comunidad.

Todos estos factores sumados han originado que para muchas personas mayores (lo mismo que para la población general) se perciba como muy improbable poder ser atendidas durante los años de vejez en caso de necesitar cuidados de la forma tradicional, es decir, en la propia casa. Se contempla entonces la residencia, ante la escasez de otras modalidades de vivienda, como la única alternativa para encarar la última etapa vital con seguridad, si bien esta expectativa es más temida que deseada, según los estudios con los que contamos.

Sin embargo, que las residencias y otros alojamientos alternativos son y seguirán siendo absolutamente necesarios es una certidumbre ajustada a los cambios sociales y las necesidades mencionadas. Pero que esos equipamientos deberán ser diferentes a la residencia

tradicional es también una convicción que se afianza sobre bases como la llegada de nuevos modelos de atención centrados en la preservación de la dignidad y la autonomía personal y fundamentados en el enfoque de derechos de las personas, a los que en el próximo capítulo se hace referencia.

Capítulo 3

¿Por qué necesitamos un cambio de modelo

de atención a quienes precisan apoyos

y cuidados de larga duración (CLD)? La atención integral y centrada en la persona (AICP)

Como se ha mencionado ya, las evaluaciones realizadas sobre los modelos de atención clásicos en el ámbito de los CLD no responden a las necesidades bio-psico-sociales-espirituales que presentan las personas a lo largo de todo su proceso de cronicidad, discapacidad o dependencia ni a la de sus familias cuidadoras (es decir, no realizan una atención integral e integrada). Tampoco se les da protagonismo y participación efectiva en las planificaciones y planes de atención para incluir en ellas la satisfacción de sus deseos y preferencias con garantía del ejercicio de sus derechos y del respeto por su dignidad inherente (atención centrada en la persona).

Los cuidados de larga duración son las actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana (OMS, 2015a).

Como se ha dicho, los sistemas tradicionales adolecen de respuestas adecuadas y suficientes (servicios y programas de apoyos y cuidados) para conseguir hasta donde sea posible que las personas, tal como anhelan, puedan continuar viviendo en su casa y participando en su entorno comunitario en condiciones de buena calidad de vida para ellas mismas y para sus cuidadores/as. Hay que trabajar, pues, en la revisión de los cuidados domiciliarios y en el entorno. Pero para los casos en los que ya no pueden permanecer

en su domicilio, encontrar sistemas de alojamiento diseñados según el modelo hogar y que estén ubicados en entornos comunitarios resulta preciso.

Existen diferentes propuestas teóricas de la denominada “atención integral” o “atención integrada” en el ámbito internacional cuya aplicación en la práctica, sobre todo en el campo de los servicios sociales y sanitarios, arroja resultados satisfactorios. Lo mismo cabe decir de la “atención centrada en la persona”, enfoque que, desde el campo de la psicoterapia, pasó a la discapacidad y más tarde a la atención gerontológica, especialmente en el ámbito de las personas con demencia.

Lo revolucionario de la combinación de ambas dimensiones (la atención integral y centrada en la persona —AICP—) es que su aplicación significa un cambio cultural de calado con respecto a la atención tradicional que requiere un nuevo paradigma: se trata, por una parte, de aprender a enfocar, mirar y ver a la persona de manera holística y, por tanto, contemplarla teniendo en cuenta, además de la enfermedad, la discapacidad o las pérdidas que presente, sus capacidades, fortalezas, habilidades y deseos en relación con su proyecto de vida. Y, por otro lado, y en consonancia con esta centralidad de la persona, desarrollar políticas, recursos y líneas de actuación que atiendan a la multidimensionalidad de necesidades de las personas de manera integrada y transversal.

Recomendaciones de la comunidad científica

y de los Organismos Internacionales sobre modelos de atención (integrales y centrados en las personas)

Existe un amplio consenso entre la comunidad científica y los organismos internacionales acerca de los buenos resultados que se obtienen al aplicar estos modelos. Se destacan algunas de las principales propuestas:

La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad del año 2006, ratificada por España en 2008, supone un salto sobresaliente respecto a la posición de las personas con discapacidad ante la sociedad, las autoridades y las políticas públicas a ellas dirigidas. El texto establece una serie de derechos que aluden no solo al acceso y al contenido de los servicios de apoyo que las personas con discapacidad (de todas las edades) requieren, sino también a la superación de las barreras existentes en el entorno que dificultan el pleno desarrollo de su autonomía personal y su participación social. Algunos de los derechos que recoge la Convención son:

Derecho a la elección del lugar y el modo de vida que cada persona prefiera.

Derecho al acceso a servicios de proximidad, tanto en entornos rurales como urbanos.

Derecho a estar incluidos en la comunidad y al disfrute de los bienes sociales y culturales.

Derecho a que se elaboren normas éticas y se planifique la formación de las y los profesionales sobre cómo hacer respetar la dignidad de la persona y todos los derechos que le son reconocidos.

La Organización Mundial de la Salud (2015, a y b; 2020) ha venido identificando en sus últimos informes algunas de las ventajas que posee la atención integral y centrada en la persona, frente a modelos de atención clásico o asistencialistas, que recomienda abandonar debido a su fragmentación e incapacidad para atender las necesidades reales y completas de las personas. Según la OMS, debe apostarse por un modelo (el envejecimiento saludable) capaz de promover la dignidad de las personas y el respeto pleno a sus derechos, así como de ofrecer una diversidad de apoyos que favorezca el mantenimiento de su capacidad funcional.

Las nuevas propuestas de este organismo abundan en su clásica definición sobre la salud como un “estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” y realiza una reconceptualización del término “capacidad funcional”. Según la OMS, no debe referirse la misma a la ausencia de patologías o dependencias, sino que, abriendo el abanico, designa el fruto de la interacción que se produce entre la capacidad intrínseca de la persona y su entorno próximo.

Términos referidos a la capacidad funcional como base

del envejecimiento saludable (OMS, 2020a)

La capacidad funcionalcomprende las capacidades que permiten a una persona ser y hacer lo que es importante para ella. Hay cinco dominios clave de la capacidad funcional, que los factores ambientales pueden ampliar (o restringir). Estas capacidades son: satisfacer las necesidades básicas; aprender, crecer y tomar decisiones; tener movilidad; establecer y mantener relaciones y contribuir a la sociedad.

Tener la posibilidad de vivir en entornos que apoyan y mantienen la capacidad intrínseca y la capacidad funcional es fundamental para el envejecimiento saludable. La capacidad funcional se compone de la capacidad intrínseca de la persona, las características del entorno que afectan esa capacidad y las interacciones entre la persona y esas características.

La capacidad intrínsecaes la combinación de todas las capacidades físicas y mentales de una persona e incluye su capacidad de caminar, pensar, ver, oír y recordar. Distintos factores influyen sobre la capacidad intrínseca como la presencia de enfermedades, los traumatismos y los cambios relacionados con la edad.

El entornocomprende el hogar, la comunidad y la sociedad en general. En el entorno se encuentran una serie de factores que abarcan el entorno construido, las personas y sus relaciones, las

actitudes y los valores, las políticas de salud y sociales, los sistemas que las sustentan y los servicios que prestan.

En síntesis, la OMS designa como envejecimiento saludable al proceso de “fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez, para lo que hay que favorecer con las intervenciones el desarrollo de la capacidad funcional, concebida como el conjunto de los atributos que permiten a las personas ser y hacer lo que para ellas es importante”. El envejecimiento saludable reemplaza el enfoque anterior de la Organización Mundial de la Salud sobre el envejecimiento activo que propuso en 2002, aunque apuesta como este por enfatizar la necesidad de actuar en múltiples sectores y permitir que las personas mayores sigan teniendo vidas valiosas para ellas mismas, así como para sus familias, comunidades y economías.

Este organismo advierte sobre la importancia de que los países reconozcan que los servicios existentes en materia de CLD son anticuados, están fragmentados y no responden a las necesidades reales de las personas y de sus familias. Por ello, reclama la obligatoriedad de mantener una agenda “revolucionaria” que avance hacia la atención integrada y centrada en las personas para lo que se precisa una profunda transformación de los sistemas de salud y de los servicios sociales, considerando también que estos enfoques resultan “menos costosos a la sociedad que centrarse en las discapacidades, carencias y enfermedades […] —porque— lo que verdaderamente resultará costoso son los beneficios que podrían perderse si no realizamos las adaptaciones e inversiones apropiadas”.

La OMS plantea en sus informes, de los que se han extractado algunas ideas, que las propuestas que se realizan sean tenidas en cuenta, además de por las políticas públicas de protección social y por los proveedores y profesionales de los servicios, también por la propia sociedad y las comunidades en las que las personas viven, ya que también se trata de considerar el ámbito de los cuidados como un bien público. Y para lograrlo, hay que avanzar en el mayor compromiso y participación de todos en la construcción de

ambientes y ciudades amigables y favorables con las personas que necesitan apoyos. Sus propuestas se concentran en cinco áreas[5]:

Empoderar, comprometer y dar participación a las personas y a las comunidades.

Fortalecimiento de la gobernanza y rendición de cuentas.

Innovación y cambio de modelo de atención hacia la atención integrada y centrada en la persona (priorizar la prevención y la atención domiciliaria y utilización de la tecnología para favorecerlo).

Coordinación de servicios en la comunidad (sanidad, servicios sociales y otros sectores), potenciando la gestión de casos.

Crear un entorno propicio (fortalecer el liderazgo y la gestión del cambio, reorientación y formación profesional, alineación de los marcos legales al modelo, reformar costes).

Integrar, pues, los servicios y orientarlos hacia la atención centrada, no solo en las personas, sino también en las comunidades, es una cuestión que comienza a considerarse crítica desde los servicios de salud, lo que está en coherencia también con el modelo social de la discapacidad propugnado por este mismo organismo desde los años ochenta del pasado siglo.

La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), en sus últimos informes sobre CLD (2013, 2017) recomienda que los servicios de apoyo y cuidados:

Se adapten a los deseos de las personas, ofreciendo oportunidades para alcanzar un final de la vida lleno de “sentido” y bienestar.

Se refuercen tales servicios dentro del ámbito comunitario y de proximidad para que, en combinación con tecnologías y productos

de apoyo, las personas puedan hacer verdad sus deseos de vivir en su entorno el mayor tiempo posible.

Mejorar la libertad de elección de las personas sobre los servicios de apoyo.

Invertir en la prevención de las discapacidades por su eficacia probada en la evitación de situaciones de dependencia.

Apoyar mejor a las personas cuidadoras y coordinar los cuidados formales y familiares.

Desarrollar sistemas de protección social que garanticen el buen cuidado en centros y servicios y reduzcan la carga de cuidados de las familias.

La atención en CLD tiene un carácter transversal e in
-
pleo, accesibilidad, vivienda, participación, servicios

Todas las recomendaciones de los organismos internacionales mencionadas se fundamentan y apoyan en la abundante evidencia científica existente respecto de los servicios e intervenciones dirigidos a personas con necesidad de apoyos y CLD. Un aspecto no menor al considerar la conveniencia de adoptar estos enfoques es que, además de resultar beneficiosos para las personas, las organizaciones y los/as profesionales, también presentan una ventaja añadida y es que la atención integrada y centrada en las personas favorecen la contención del gasto y, en consecuencia, la sostenibilidad económica de las estructuras y de los sistemas de atención.

Teniendo en cuenta la variabilidad de las situaciones y enfermedades que producen situaciones de dependencia y cómo cada una de ellas incide de forma diferente en cada persona, o se encuentran en estadios de desarrollo diversos, o los procesos se producen en diferentes contextos (domicilio/residencia, entornos rurales/urbano…), forzosamente los cuidados y apoyos que cada persona necesitará pueden tomar muy distintas formas. Por ello, desde propuestas afines a la AICP, estas diferencias tienen como contenido común la visión de la finalidad de la atención (integración de recursos, participación comunitaria, personalización, dignidad, ejercicio y disfrute de derechos, autonomía y control sobre el propio proyecto de vida), que luego se va adecuando de manera flexible a cada caso concreto. Ambas esferas —la particular y la común— son las que este modelo es capaz de atender de manera efectiva y las que, tanto desde las demandas y deseos individuales como desde las recomendaciones de estamentos internacionales se entienden necesarias y urgentes de adoptar.

El enfoque de los derechos aplicado

en las políticas e intervenciones dirigidas

a las personas con necesidad de apoyos

y cuidados de larga duración

Tanto mediante las propuestas contenidas en las convenciones internacionales de derechos como mediante la inclusión del riesgo de dependencia o CLD dentro de la normativa interna de algunos países de la OCDE, entre ellos España, se han garantizado por ley prestaciones y recursos como derecho subjetivo de ciudadanía. Con ello se ha modificado el panorama en cuanto a la consideración que han de tener los recursos dirigidos a las personas con discapacidad y a las personas mayores: hemos pasado del enfoque basado en necesidades determinadas normativamente por las y los profesionales al enfoque basado en derechos. Por otra parte, los países que han ratificado las Convenciones Internacionales están obligados a desarrollar normas jurídicas y actuaciones que permitan el ejercicio pleno de los derechos consagrados en esos instrumentos.

El enfoque basado en derechos parte de la premisa de que todas las personas, con independencia de su edad, situación de salud, de discapacidad o cualquier otra condición, ostentan idénticos derechos que todas las demás y que los mismos deben ser garantizados y disfrutados. Sin embargo, ocurre con demasiada frecuencia que estos derechos que las normas garantizan no se ven plasmados con su ejercicio en la vida cotidiana de las personas, sobre todo, cuando estas presentan una situación de fragilidad o dependencia. Como se ha puesto de relieve, en especial por Toni Vilà (2013, 2014), esto viene sucediendo ya sea por la debilidad intrínseca de esos derechos, como ocurre con los derechos sociales en general, o bien porque se vulneran en la práctica, de forma consciente o inconsciente, como muestran los estudios sobre malos tratos a personas mayores, en especial, cuando necesitan apoyos y cuidados. En estos casos, esta vulneración y discriminación se tornan múltiples, ya que, junto a la edad y la dependencia, se pueden sumar otras características como el sexo, la situación socioeconómica, el estado civil, el tipo de hábitat, el modo de convivencia… (Flores, 2018; European Union Agency por Fundamental Rights, 2018; HelpAge, 2019). Durante la pandemia de la COVID-19 ha aflorado otro elemento productor de discriminación a agregar a los anteriores, como es el hecho de vivir

en una residencia.

No hay que olvidar, por otra parte, que si todas las personas gozan de un conjunto de derechos inalienables, también tienen sus correspondientes deberes, siendo ambos componentes los que, de manera conjunta como las dos caras de una misma moneda, configuran la condición de ciudadanía. Sin embargo, las obligaciones y deberes en muchos casos no se tienen en cuenta en el caso de las personas mayores debido a actitudes edadistas, paternalistas o trato infantilizado, que originan diferentes formas de trato inadecuado (cuando no directamente de maltrato), y que vulneran la dignidad de las personas (Rodríguez, 2021).

El enfoque de derechos se constituyó como un marco conceptual clave para el proceso de desarrollo humano, que se aplicó primero en el ámbito de la cooperación internacional y actualmente se va extendiendo a otras políticas públicas. Se trata de una nueva forma de hacer política, que "va más allá de lo estatal, así como amplía lo público fuera de los límites que establece el sistema político-administrativo formal" (Guendel, 2002) y, por otra parte, requiere un desarrollo de indicadores que permita traducir en acciones y prácticas concretas este enfoque.

Esta nueva perspectiva supone un cambio copernicano respecto a la posición con la que se colocan ante la sociedad y los poderes públicos las personas con necesidad de apoyos. Estas dejan de verse como beneficiarias de algunos recursos diseñados en un marco asistencial sometido a prueba de necesidad y se supera también el criterio utilitarista, que considera a las personas como consumidoras o clientes de bienes y servicios. Desde el nuevo enfoque, las personas pasan a ser consideradas y reconocidas como ciudadanas con plenos derechos. Se trata de un instrumento transformador que permite a la ciudadanía apropiarse, exigir y realizar sus derechos y responsabilizarse de sus deberes (Vilà, 2021).

Diferencia entre los enfoques tradicionales basados

en las necesidades y el enfoque basado en LOS derechos

ENFOQUES TRADICIONALES	ENFOQUES BASADOS EN LOS DERECHO
Enfoque sectorial con intervenciones verticales y fragmentadas.	Visión integral e intersectorial del desarro
Las necesidades son alcanzadas o satisfechas.	Los derechos son realizados (respetados,
Las necesidades no conllevan responsabilidades u obligaciones.	Los derechos siempre conllevan [illegible]
Las necesidades no son necesariamente universales.	Los derechos humanos siempre son unive
Las necesidades pueden ser priorizadas.	Los derechos humanos son indivisibles da
Las necesidades pueden ser alcanz[illegible]	[illegible]
La sostenibilidad es deseable.	La sostenibilidad es necesaria.
La participación es una estrategia.	La participación es un objetivo, una meta
Se centra en las manifestaciones de los problemas [illegible]	Centrados en las causas estructurales [illegible]
Las necesidades básicas pueden ser alcanzadas por medio de [illegible]	Los derechos humanos [illegible]

Fuente: Giménez y Valente (2010), El enfoque de los derechos humanos en

Importa recordar, por otra parte, que el enfoque basado en derechos se refiere no solo a los resultados, sino también al proceso o modo en que se logran; por ello, reconoce —igual que hace la AICP— a las personas como agentes que intervienen en el desarrollo de sus capacidades (Nussbaum, 2012), en lugar de considerarlas como receptoras pasivas de servicios. Esto hace que sea conveniente incluir acciones dirigidas a informar, educar y empoderar a las propias personas y también a los equipos profesionales que trabajan con ellas.

Pero, sin duda, pasar de las normas a la vida cotidiana no es tarea sencilla. Son muchos los derechos que aparecen en las normativas nacionales e internacionales y estos se enuncian sin concretar ni determinar cuál es su contenido ni cuáles son las acciones que deben desarrollarse para promover su ejercicio y establecer las garantías correspondientes.

Teniendo en cuenta este contexto, la Fundación Pilares para la autonomía personal diseñó una línea de investigación-acción para reforzar los fundamentos del modelo que propugna (la AICP), que tiene su fundamento básico en la defensa de la dignidad y los derechos de las personas. Hasta el momento de redactar este texto, tal línea está compuesta de cuatro fases y anualidades, con el objetivo general de promover la efectividad de los derechos en la vida cotidiana de las personas mayores que se encuentran en situación de vulnerabilidad o dependencia, tanto de las que viven en su domicilio como quienes lo hacen en una residencia.

Comenzaron estos trabajos mediante una amplia investigación realizada en 2018, con metodología complementaria mixta cuantitativa y cualitativa, con el objetivo de identificar a los titulares de los derechos, concretar su contenido en cuanto a su ejercicio en la vida cotidiana, así como determinar los responsables de su cumplimiento. A partir de los resultados obtenidos derivados del análisis de las opiniones de las personas mayores, sus familiares y los equipos profesionales del ámbito sociosanitario, se pudo establecer un repertorio de los principales derechos y deberes que profesionales y familias cuidadoras pueden y deben promover en su interacción cotidiana con las personas a las que cuidan (Vilà, Rodríguez y Dabbagh, 2019).

Con el objetivo de facilitar herramientas y medidas concretas que ayudaran a los centros y a las familias a favorecer el ejercicio de los derechos de las personas mayores, se seleccionaron durante 2019 una serie de ellas que fueron pilotadas en varios centros y hogares con resultados satisfactorios y que, por considerarlas de utilidad, se recomienda también su utilización en el proceso de implementación de la AICP.

En 2020 se elaboraron dos guías de aplicación práctica: una dirigida a facilitar el trabajo de apoyo al ejercicio de derechos a las familias cuidadoras (Ramos y Lorenzo, 2020) y la otra dirigida a profesionales del ámbito de las residencias y otros centros (Rodríguez et al., 2021). En elaboración se encuentra una tercera guía dirigida a las propias personas mayores en situación de fragilidad o dependencia[6].

En el capítulo 5 se amplía la información sobre la guía dirigida a profesionales de residencias precisando sus contenidos y propuestas de trabajo para que, desde la responsabilidad profesional, pueda integrarse entre sus cometidos el apoyo al ejercicio de derechos de las personas a las que atienden. Con ello quieren evitarse generalizaciones e inconcreciones en este ámbito.

El modelo AICP y sus dos dimensiones:

la atención integral y la atención centrada en la persona. Representación gráfica

y definición del modelo

Las dos dimensiones de la AICP

Recogiendo la evidencia científica desarrollada y propuestas de organismos internacionales como las mencionadas, se identifican dos grandes dimensiones a tener en cuenta para la

conceptualización teórica y aplicada de la AICP:

A. La atención integral.

Que debe contemplar los aspectos biomédicos, psicológicos, sociales, medioambientales y espirituales que nos constituyen como personas y que, cuando alguien se encuentra en situación de dependencia, han de tenerse en cuenta de manera conjunta para atender de manera completa al conjunto multidimensional de sus necesidades. Consecuentemente con ello, la integralidad requiere que la regulación normativa, la planificación de recursos y su gestión incorpore este enfoque transversal y que considere también el establecimiento de vías estables de coordinación con otros servicios desde los diferentes sectores, recursos y niveles de atención.

Por otra parte, el diseño y las intervenciones han de contemplarse con un enfoque global y diacrónico de los procesos de larga duración, que son cambiantes a lo largo del tiempo y que, por tanto, exige la evaluación continua de los casos y la consiguiente adecuación de los recursos a cada etapa del proceso.

El objetivo es poder ofrecer en cada momento la atención y apoyos que se requieren con la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes momentos y contextos en los que se encuentre la persona (en su casa, en un centro de día, en un hospital, en una residencia…, en el pueblo o en la ciudad). Este fin tiene un carácter transversal e involucra a los diferentes sectores y niveles de los sistemas de protección social y de otros recursos y ámbitos comunitarios (OCDE, 2011, 2020).

Para todo ello resulta necesario cambiar el eje de la orientación de las políticas y actuaciones de tal manera que dejen de girar en torno a los propios servicios y se organicen de forma que sean capaces de responder, de manera integrada y con flexibilidad, a las necesidades de las personas que precisan apoyos, en lugar de ser estas las que deban adaptarse a los servicios, considerando los ámbitos que se enuncian a continuación:

A.1. El apoyo y la complementariedad con las familias.

La mejora de la atención y el apoyo a las/os cuidadoras/es familiares se ha convertido en objetivo irrenunciable en el ámbito internacional (UE, 2008; OCDE, 2011; OMS, 2015 a y b; 2020) para lo que se requiere que las familias (y también las personas cuidadoras que son contratadas de manera privada por ellas) dejen de ser invisibles para los sistemas de protección social y se conviertan en verdaderas "aliadas", a la vez que "clientes" de los servicios. No solo para mejorar la calidad de vida de las personas a las que cuidan y la suya propia, sino porque la claudicación de las/os cuidadoras/es familiares (por sobrecarga o porque la persona cuidadora acaba por convertirse también en enferma o dependiente) originaría que la demanda a los sistemas de protección social crezca de manera que no resulte posible de abordar. Se trata de encontrar una triangulación armoniosa entre el autocuidado de la propia persona, el cuidado profesional y el que proveen las familias.

Entre las líneas prioritarias de apoyo a la familia que se proponen por la comunidad científica, organismos internacionales como los citados y las propias carteras de servicios de muchos países, se encuentran:

Desarrollar más las prestaciones económicas a las personas cuidadoras del ámbito familiar, atendiendo en su diseño que se verifique la calidad de los cuidados y que no se restrinjan las posibilidades de empleo de las mujeres.

Promover el equilibrio y la flexibilidad entre la vida laboral y la prestación de cuidados con fórmulas como el empleo flexible o a tiempo parcial.

Introducir servicios de soporte para favorecer el respiro de las personas cuidadoras, su formación y el asesoramiento profesional.

Favorecer mecanismos de convalidación de experiencia de cuidados familiares por formación para el empleo.

A.2. La atención integrada sociosanitaria.

El origen del concepto de integración de servicios se encuentra sobre todo en la tradición y discurso sanitarios (de la salud pública, de la gestión continuada del cuidado…) y guarda coherencia con la propia definición de salud al dejar esta de identificarse como ausencia de enfermedad . Desde esta perspectiva, la atención integral e integrada se lograría cuando quienes la precisan reciben el tipo y la cantidad idóneos de atención en el momento preciso (Leichenring, 2009; Leichenring et al., 2013).

El interés por la atención integrada se fue acentuando en los últimos decenios del siglo XX, a medida que fueron aumentando los procesos de cronicidad y dependencia, que exigía de los sistemas sanitarios un cambio en sus fines tradicionales, centrados exclusivamente en el diagnóstico y la curación (que requieren de una inversión considerable en tecnologías sofisticadas) e incluir también los cuidados de larga duración, como ya se puso de referencia en el capítulo 1.

Estamos asistiendo, así, a un cambio de gran trascendencia en los sistemas de salud en cuanto afecta a buena parte de sus destinatarios: cambiar el objetivo de “curar” por el de “cuidar a largo plazo”, lo que conlleva realizar los esfuerzos organizativos precisos para lograr la coordinación entre niveles asistenciales (primaria y especializada, centros de salud y hospital). Y también se requiere que el esfuerzo se acompañe de otros cambios de enfoque, como es el de trabajar la formación y apoyo de manera proactiva con las personas (“paciente informado” / “paciente activo”) y con sus familias (cuidador/a experto/a) y avanzar también en la atención centrada en el paciente para que tomen su parte de responsabilidad en el devenir de sus procesos de enfermedad.

Por lo que atañe al ámbito de los servicios sociales, las dificultades para lograr una coordinación adecuada entre las diferentes prestaciones y servicios son también muchas y de diversa índole. Devienen en gran medida de las propias normativas y de una organización funcional y de un reparto competencial distribuido de manera desigual entre las diferentes Administraciones públicas

(CC. AA., diputaciones provinciales, ayuntamientos). Otras, de un sistema prestacional muy burocratizado y organizado en carteras de servicios compartimentados con criterios muy rígidos de acceso (Vilà, 2013 y 2014). Ambos tipos de dificultades impiden en muchas ocasiones que puedan ofrecerse respuestas adecuadas en tiempo y forma a unas necesidades que son complejas y pueden requerir de diferentes prestaciones y servicios de manera simultánea o secuencial, especialmente en procesos degenerativos, que son cambiantes a lo largo del proceso y el tiempo, precisándose entonces de cambios ágiles y rápidos en el sistema de atención.

En consecuencia, conviene detectar y resolver las insuficiencias existentes entre lo sanitario y lo social, que proceden, por una parte, de las normativas, los marcos funcionales y competenciales, los titulares de los derechos y las formas de acceso (la sanidad universal y gratuita, los servicios sociales discrecionales y sujetos a copago). Y también es debida a las distintas exigencias de formación de los/as profesionales y al desarrollo del trabajo apoyado, en un caso, en la protocolización y en la evidencia científica y, en el otro, en prácticas más relacionadas con la escucha activa, la fijación de itinerarios y el acompañamiento a lo largo de los procesos.

Diferencias como las señaladas, sumadas a la ausencia de lugares de encuentro e intercambio entre profesionales de los servicios sociales y de los sanitarios, han originado la distancia que se sigue denotando entre los discursos y lenguaje utilizados, los recursos económicos y técnicos disponibles o el volumen y la experiencia que acumula cada sistema y su respectivo grado de maduración (Rodríguez, 2006; Herrera et al., 2014; García Navarro, 2014).

Pero las constatadas dificultades con las que se ha tropezado para consensuar un modelo de atención sociosanitaria que pueda resultar asumible por ambos sistemas no obstan al convencimiento generalizado que existe acerca de la necesidad de resolverlas. Así lo prueba que exista un volumen considerable de documentos, planes, acuerdos, libros blancos, experiencias…, que parecen señalar que acabará por encontrarse el método y los recursos necesarios para su implementación.

Existen también experiencias en el ámbito internacional en forma

de proyectos piloto en el área de la integración de servicios y recursos que pueden resultar sugerentes. Casi siempre se trata de proyectos que se diseñan e implementan desde el ámbito sanitario, siguiendo la definición de la OMS, según la cual "la atención integrada en los servicios de salud se logra cuando estos son gestionados y prestados de manera que se asegure que las personas los reciban de manera ininterrumpida, desde la promoción de la salud hasta los cuidados paliativos".

En España sería pertinente, además, tal como se ha mencionado en el primer capítulo, que se cubran las lagunas legales que se contienen en dos de nuestras leyes más relevantes en este ámbito: la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del SNS, que tiene pendiente de desarrollar su artículo 14 referido a las prestaciones sociosanitarias y la Ley 39/2006 —LAPAD—, que pese a suponer un gran avance en nuestra política social al consagrar el derecho subjetivo a la promoción de la autonomía personal y a la atención en situaciones de dependencia, sin embargo, no resolvió tampoco el problema de la descoordinación sociosanitaria.

A.3. La transversalidad del conjunto de las políticas y la comunidad.

Sin perjuicio de lo anterior, el enfoque de la integralidad, como también se ha mencionado ya, requiere una perspectiva de mayor amplitud que la estrictamente sociosanitaria y parte de una mirada transversal que contemple el conjunto de recursos (públicos, privados y comunitarios) capaz de responder de manera coordinada a las multidimensionales necesidades que presenta la población con necesidades de apoyo.

El objetivo desde esta perspectiva es asegurar que se ofrece en cada momento del proceso los cuidados y apoyos que se requieren, de manera conjunta o secuencial, con la diversidad y flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes contextos y procesos.

Consecuentemente con todo lo anterior, en la planificación, organización y gestión de los servicios, así como en la intervención profesional, hay que desarrollar un enfoque transversal e interdisciplinar desde el que se planifiquen, reordenen e integren

los recursos disponibles de manera que estos se adapten a las personas y no al contrario. La atención integral es un eje para la buena atención, pero también lo es del sistema organizativo de los diferentes servicios (sociales, sanitarios, de vivienda, productos de apoyo, participación social, cultura, voluntariado…), integrando también el trabajo comunitario y el apoyo a las familias cuidadoras.

Desde esta dimensión de la atención integral se provee que tanto en el diseño como en todo el proceso de atención de los diferentes recursos se posibilita la coordinación entre ellos, estableciendo redes transversales en la propia comunidad y entre los diversos niveles, sectores y tipos de prestadores (públicos y privados) y compartiendo objetivos basados en la calidad y efectividad de la atención. En consecuencia, los alojamientos, cualquiera que sea su tipología, no han de concebirse como un servicio aislado del resto, sino que se entiende que también ellos tienen carácter comunitario y, por ello, deben establecerse alianzas con otros, tanto del sistema de salud como del resto de recursos de la comunidad (Rodríguez, 2007, 2011 y 2014).

B. La atención centrada en la persona.

La otra dimensión del modelo AICP se constituye mediante el enfoque de atención centrada en la persona, reconocido internacionalmente desde hace ya varias décadas como eje clave para mejorar la calidad de vida de las personas que precisan apoyos y cuidados por su situación de discapacidad, dependencia u otras situaciones carenciales.

Fue uno de los representantes de la psicología humanista, Carl Rogers, quien primero propuso este nuevo enfoque con la publicación en 1942 de su obra seminal Counseling and Psychotherapy en la que se sientan las bases de la “terapia basada en el cliente”. La orientación del modelo rogeriano parte de la asunción de que nadie tiene más conocimiento sobre uno mismo/a que la propia persona y que también es esta quien cuenta con las claves necesarias (aunque precise de apoyos) para comprenderse y autodirigir su vida con autonomía. Desde este enfoque, el rol del profesional consiste básicamente en proporcionar un clima

favorable y realizar un acompañamiento a la persona en la toma de conciencia de los aspectos que quiere modificar de su vida apoyando y orientándola en la adopción de las estrategias más convenientes para lograrlo. Los rasgos clave que definen esta propuesta, conocidos como “la tríada rogeriana” son la confianza en la persona (aceptación incondicional) y el rechazo al papel directivo del terapeuta, la empatía y la autenticidad.

Este enfoque comenzó a desarrollarse en psicoterapia y se fue extendiendo después por diferentes ámbitos relacionados con la educación, los servicios sociales, la medicina y, actualmente, se utiliza también en el marketing comercial: la banca, la empresa, los videojuegos. Todo se anuncia ahora como que está centrado en el cliente…

B.1. Planificación Centrada en la Persona (PCP).

Las aplicaciones de la filosofía de atención centrada en las personas llegaron primero a Estados Unidos en los años setenta y ochenta del pasado siglo y allí se desarrolló conceptualmente en el ámbito de la discapacidad intelectual. Comenzó a generarse desde ahí un sistema facilitador de apoyos personalizados que, bajo el nombre de PCP, trataba de ayudar a las personas a proyectar su estilo de vida deseado y a tratar de hacerlo realidad (O’Brien y O’Brien, 2000). Estos autores pretendían con su propuesta conseguir cinco objetivos: la participación de la persona en la comunidad; poder elegir entre diferentes opciones tanto en su vida cotidiana como en decisiones importantes de sus proyectos de vida; adquirir competencias y habilidades para participar en actividades significativas para ellas; respeto y consideración en el trato desde una posición de igualdad con el resto de la ciudadanía y la participación comunitaria como forma de experimentar que se forma parte de una red de relaciones, que incluye escoger y tener amigas/os.

El progresivo protagonismo de la comunidad como espacio en el que desarrollarse como personas completas se fue incorporando después de las experiencias vividas de abusos y malos tratos de este grupo de personas tanto en sus propios hogares como en los centros

y servicios de larga duración. En este periodo se fue disponiendo de evaluaciones cuyos resultados mostraban, por ejemplo, que en las instituciones grandes se producía una lesión cotidiana de los derechos a la privacidad e intimidad, a la libertad, a recibir una atención personalizada y a la pérdida de control de la propia vida (Pearce, 2006). Por su parte, otros autores (Bradley et al., 1994), señalaron de manera pionera algunos ejes que resultarían claves para el desarrollo de la PCP:

La persona es el centro del proceso y, por tanto, sus derechos, sus sueños y deseos constituyen el foco a partir del cual se construyen los apoyos. Desde ahí, los equipos profesionales cambian su rol y pasan de prescribir a acompañar.

Los miembros de la familia y allegados de la persona son aliados del proceso de acompañamiento y, por tanto, son participantes activos del mismo.

La PCP se centra en las capacidades de la persona y se apoya y trabaja desde ellas. Asimismo, se tienen muy en cuenta las cosas que son importantes para la persona y los apoyos que requieren para conseguirlas.

Desde la PCP se asume una responsabilidad compartida con los equipos profesionales en el apoyo al ejercicio de derechos de las personas y destaca la consecución de cambios que lleven a la inclusión real de cada persona en su propia comunidad.

La PCP requiere una escucha continua, un aprendizaje y líneas de acción continuada a lo largo de toda la vida de la persona, con los cambios que conlleva necesariamente.

En España, llegan estos aires de cambio durante la década de los noventa y es preciso señalar la gran relevancia que tuvo en su desarrollo en nuestro país el movimiento representativo de las personas con discapacidad intelectual FEAPS (hoy Plena Inclusión) y sus familias. Desde esta organización se apostó claramente por la

aceptación del modelo social de la discapacidad preconizado por la OMS y se trabajó en la aplicación del enfoque de calidad de vida que fue ampliamente trabajado e introducido en España por Shalock y Verdugo (2003) y ha pervivido a lo largo del tiempo. A finales de los noventa se comienzan a publicar los manuales y guías de buenas prácticas sobre la aplicación de la PCP (FEAPS, 2000), que han contribuido en gran manera a la extensión del modelo.

Como se ha señalado por González et al. (2014), la PCP exige a los equipos profesionales un cambio de enfoque para dejar de ver tareas (levantar, dar de comer, llevar al servicio…) y asumir el sentido de un verdadero acompañamiento.

Los buenos resultados que el modelo de calidad de vida y el paradigma de apoyos han tenido y su clara influencia en el ámbito de la discapacidad ha motivado que por parte de Miguel Ángel Verdugo, Schalock y Gómez (2021) se haya propuesto la unificación de ambos enfoques en un solo paradigma: El modelo de calidad de vida y apoyos (MOCA), que se sustancia en cuatro elementos: "partir de unos valores fundamentales comunes, centrarse en las dimensiones de calidad de vida individual y familiar, utilizar sistemas de apoyos eficaces y examinar y actuar sobre las condiciones facilitadoras de la calidad de vida".

B.2. La ACP en los ámbitos gerontológicos.

La llegada de este enfoque al ámbito de la gerontología fue mucho más reciente. Podría datarse la influencia y generalización del enfoque de atención centrada en la persona a partir de la paradigmática aportación que hizo Tom Kitwood y su grupo de investigadores de la Universidad de Bradford (Kitwood, 1997) sobre la necesidad de incluir esta filosofía en la intervención con personas mayores que presentan trastornos cognitivos y demencias. Se enfatiza desde esta propuesta atender especialmente a la formación de las personas cuidadoras (formales y no formales) porque, según este autor, la falta de comprensión de muchas de las reacciones y comportamientos que presentan las personas con afecciones cognitivas puede agudizar estas en lugar de aliviarlas.

Este mismo autor, junto a Kathleen Bredin, desarrollaron el Dementia Care Mapping (DMC), consistente en una técnica basada en la observación y la aplicación de una herramienta que se utiliza para desarrollar buenas prácticas de atención centradas en las personas y para determinar la calidad de las intervenciones que reciben quienes tienen demencia.

Una de las integrantes del grupo de Bradford (Brooker, 2013) al conceptualizar la ACP, propuso una fórmula (VIPS) que sintetiza y concreta su significado cuando se aplica a personas mayores. Tal ecuación se expresa como: V = I + P + S

Donde V resume el mundo de valores que son significativos para la persona y cuyo disfrute en los entornos en los que se mueve le proporcionan bienestar, I es la consideración de la individualidad única y diferente de cada una, P hace referencia a la personalización y a la necesidad consiguiente de empatizar y mirar la realidad desde la perspectiva de la persona y S la creación de un entorno social positivo (entorno físico y humano) que debe presentársele como lleno de sentido para ella. Del análisis de esta fórmula puede observarse cómo la subjetividad cobra una importancia crucial en la aplicación de este modelo.

En la ACP se enfatiza, pues, la importancia de desarrollar una relación de ayuda que parta de la aceptación incondicional de la persona y del logro de la empatía. El objetivo es proponer y consensuar el tipo de atención y apoyos precisos, partiendo del respeto por su mundo de valores y de su propia perspectiva, de forma que con la intervención profesional se favorezca el mayor desarrollo posible de la independencia en su funcionamiento y la autonomía para seguir controlando su propia vida.

Se acentúa desde esta propuesta la importancia del entorno ambiental en relación con la adecuación conductual y a la reducción de la discapacidad, destacándose también la necesidad de capacitar y modificar las actitudes y abordajes tradicionales de los y las profesionales, los cuales resultan también beneficiados en su percepción de práctica profesional cuando aplican este enfoque.

La incorporación en España de la ACP en la atención a personas mayores debe mucho a las relevantes aportaciones realizadas por

Teresa Martínez tanto en solitario (2016 y 2018) como con otras autoras (Martínez et al., 2014), habiendo creado una web (acpgerontologia.com) en la que se contienen materiales que resultan de mucho interés.

No es inhabitual encontrarse en los diferentes contextos de CLD que cuando se presenta como clave del cambio de modelo la exigencia de la personalización de la atención, se responda por profesionales y proveedores de servicios: “eso ya lo hacemos”. Suele confundirse a este respecto lo que en la atención clásica o tradicional se nombra como atención “individualizada” de lo que se propone desde el modelo como atención “personalizada”. Para aclarar la innovación que aporta la ACP en la planificación de las intervenciones y ayudar a evitar las confusiones conceptuales que en ocasiones se producen, resulta muy esclarecedora la distinción que se ha realizado por algunos autores (López Fraguas y De la Parte, 2004; Bradley, 2004) entre las planificaciones individualizadas clásicas y la planificación centrada en la persona. En el cuadro siguiente se recogen las diferencias fundamentales entre ambos tipos de planificación modificada a partir de las propuestas citadas:

DIFERENCIAS ENTRE LA PLANIFICACIÓN INDIVIDUALIZADA TRADICIONAL

Y LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

CONTENIDOS DE LA INTERVENCIÓN	PLANIFICACIÓN INDIVIDUALIZADA TRADICIONAL	PLANIFICACIÓN CENTRA[illegible]
Percepción y entendimi[illegible]	La persona [illegible]	[illegible]
Valores y creencias	Protagonismo de las/os [illegible]	[illegible]
Toma de decisiones	La evaluación y el plan [illegible]	[illegible]
Conocimiento y perfiles [illegible]	[illegible]	[illegible]
Metodología	Elaboración de la inter[illegible]	[illegible]
Evaluación	De corte cuantitativo y [illegible]	[illegible]
Limitaciones	Disponibilidad de servi[illegible]	[illegible]
Modelos de referencia	Médico, psicopedagógic[illegible]	Calidad de vida, atención inte[illegible]

Fuente: elaboración propia, a partir de López Fraguas y De la Parte (2004) [illegible]

Por otra parte, conviene tener presentes los beneficios que tiene trabajar desde el enfoque de ACP. Porque cada vez hay más evidencia, como se ha venido repitiendo, respecto a experiencias de éxito en muchas partes del mundo, lo que está aportando conocimiento y certidumbre acerca de la pertinencia de trabajar desde el mismo.

Los efectos positivos que se van reportando alcanzan a todos los agentes de la relación de ayuda: las propias personas, sus familiares, los profesionales y las organizaciones (Brownie y Nancarrow, 2013; Kogan et al., 2016; García et al., 2017; Rojano et al., 2021). Entre las revisiones efectuadas en este ámbito, se rescata la realizada por Teresa Martínez en 2015, sintetizándose a continuación algunos de estos beneficios[7].

En las personas mayores atendidas

Aumento de su calidad de vida y bienestar, tanto objetivo como subjetivo.

Mejoras en su estado emocional.

Mayor grado de satisfacción con los apoyos que recibe.

Aumento del protagonismo e implicación de la persona en sus planes de atención.

Requieren menos apoyos en las AVD y se incrementan sus interacciones sociales cuando las personas viven en unidades de convivencia.

Se registra mayor satisfacción y disfrute en las comidas.

Se reduce el grado de ansiedad y agitación en general y, en particular, en el momento del baño.

Reducción de sintomatología psicótica y depresiva.

En las familias

Aumento de la implicación en los cuidados y en las actividades cotidianas del centro y reducción del nivel de carga al verse como colaboradoras en la vida del centro.

Mejora en las relaciones con los profesionales.

Mayor grado de satisfacción acerca de los cuidados que recibe su familiar.

Mayor bienestar personal y tranquilidad respecto del bienestar de su familiar.

En las y los profesionales

Mejora en las actitudes y en las relaciones con las personas y sus familiares, lo que se favorece en gran medida con la asignación fija de auxiliares/gerocultores/as.

Mejora de la satisfacción en el trabajo, la motivación y la autoestima de las trabajadoras y trabajadores, así como en su propia satisfacción personal.

Motivación para el desarrollo y el crecimiento profesional y reducción del burnout, en especial, del estrés de conciencia.

Mejora la capacidad de trabajo en equipo de los profesionales, así como las relaciones entre ellos y ellas.

Mejoras en la práctica de la comunicación y la empatía, en la identificación de las necesidades, deseos y capacidades de las personas y disminución de las prácticas profesionales erróneas o inadecuadas.

Reducción de la carga emocional por la incorporación de tres capacidades claves en la atención a personas con demencia: interpretación de las alteraciones del comportamiento de las personas, comprensión de los sentimientos de la persona y adaptación a sus demandas.

En las organizaciones

Mejora el clima laboral de la plantilla.

Alienta y refuerza la toma de decisiones compartidas con los y las profesionales.

Se incrementa la capacidad de la organización de adaptarse a los cambios.

Mejora la coordinación e integración de recursos y su optimización.

Se produce una reducción en el uso de neurolépticos y ansiolíticos, problemas de estreñimiento y utilización de sujeciones.

Los resultados muestran la costoeficiencia del modelo: reducción del absentismo laboral, aumentan los índices de ocupación de los centros, disminuye el consumo sanitario (tanto las visitas a urgencias e ingresos hospitalarios como la reducción del uso de psicofármacos).

Desde la OMS (2015a), se concibe la atención centrada en la persona como la que:

Tiene expresamente en cuenta las perspectivas de los individuos, las familias y las comunidades, y los considera participantes, así como beneficiarios, de unos sistemas de salud y CLD que responden a sus necesidades y preferencias en forma humana e integral. Para

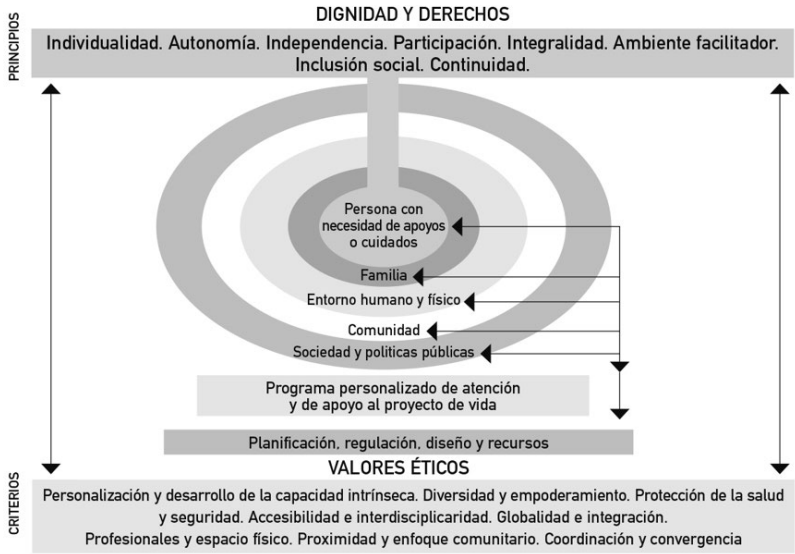
asegurar este tipo de atención se requiere que las personas cuenten con la educación y el apoyo que necesitan para tomar decisiones y participar en su propia atención. Se trata de servicios organizados en torno a las necesidades y expectativas de salud de las personas, no en torno a las enfermedades.

Tratando de recoger todo lo anterior y concretarlo en una definición, esta se enuncia de la manera siguiente:

La ACP, atención centrada en la persona, parte del conocimiento y validación de cada persona singular, de la salvaguarda de su dignidad y derechos y de la identificación de sus capacidades y fortalezas en las que se apoya el suministro de apoyos y cuidados con el objetivo de acompañar a la persona en el logro de su mayor calidad de vida y el ejercicio de su autonomía para que puedan seguir realizando las actividades que son valiosas para ellas y alcanzar vidas dignas y con sentido.

Recogiendo las propuestas formuladas por la comunidad científica, algunas de las cuales se han mencionado en este capítulo, y uniendo las dos dimensiones que se acaban de referir, se ha configurado desde hace ya años una propuesta de modelo —la AICP— al objeto de que pueda servir de orientación a entidades públicas y privadas que proveen servicios, programas, prestaciones y recursos formales en el ámbito de los CLD y a los equipos profesionales que trabajan en ellos.

El modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP). Representación gráfica y definición



La AICP es la que, desde la actuación de los poderes públicos y de la praxis profesional promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva (Rodríguez, 2010, 2013 y 2021).

Como puede apreciarse en el diagrama, el modelo se rige por una serie de principios rectores del mismo que se consideran inherentes a las personas y que se hacen corresponder con una serie de criterios relacionados con la praxis profesional para hacer posible su cumplimiento. Principios y criterios se conectan entre sí y se reclaman recíprocamente. Y todo ello está presidido bajo dos valores superiores clave que iluminan todo el modelo y que se sitúan en su frontispicio: dignidad y derechos. Quiere enfatizarse así la estrecha relación que se establece entre los principios que hay que respetar como derechos de las personas y el de los valores éticos, que deben impregnar los criterios de actuación que conforman la praxis profesional de cualquiera de los recursos de atención desde los que se actúe.

El despliegue de la AICP se realiza desde tres niveles de actuación:

NIVEL MACRO, que es donde se generan las normativas que regulan y ordenan los recursos de cada territorio, los currículos formativos de las y los profesionales, la planificación y la definición de los modelos en los que las actuaciones se enmarquen.

NIVEL MESO, en el que se contempla el diseño de los diferentes servicios, prestaciones y recursos (atención domiciliaria, alojamientos y residencias, centros de día, etc.) con sus respectivos recursos materiales y humanos, incorporando también los de la comunidad.

NIVEL MICRO, en el que se decanta la atención centrada en cada una de las personas y, en su caso, en su familia cuidadora, desde una relación de ayuda basada en el apoyo, la confianza y la interacción con profesionales formados y comprometidos con la filosofía del modelo (triángulo del buen cuidado).

En cuanto a las líneas de actuación que se generen desde estos niveles, han de dirigirse a una pluralidad de destinatarios y tenerse en cuenta para dar una respuesta verdaderamente integral y holística a las personas que requieren de una atención que también debe ser personalizada. Tales destinatarios aparecen representados en los círculos concéntricos del diagrama del modelo:

La persona con necesidad de apoyos y cuidados.

Las familias cuidadoras.

El entorno humano que apoya e interacciona con las personas (los equipos profesionales) y el entorno físico (la vivienda, la residencia u otros centros).

La comunidad en la que vive la persona y en la que se ubican los recursos.

La propia sociedad y las políticas públicas.

Con esta propuesta se pretende poder llevar a la práctica lo que se ha denominado un “sistema completo”, que parte del reconocimiento de la interdependencia de todas las partes y de que ninguno de los sistemas puede resolver por sí mismo muchas de las situaciones a las que se enfrentan. Se basa en la organización de los servicios y de las actuaciones profesionales en torno a la persona, a sus familias y al entorno comunitario reconociendo la interdependencia de todas las partes y facilitando que quienes son destinatarias de los programas los experimenten, efectivamente, como un continuo integrado en el que tienen participación y protagonismo.

Para ello, tanto la planificación, la regulación normativa y el diseño de los recursos, así como los apoyos y cuidados profesionales deben orientarse en coherencia con los principios y criterios del modelo (en el capítulo 5 se concretan estos en el ámbito de la atención en residencias).

Con respecto a las y los profesionales, es crucial para el desarrollo del modelo no olvidar la enorme relevancia que tiene que se fomente el apoyo y reconocimiento que merecen los mismos, tanto de quienes integran los equipos técnicos como de quienes realizan la atención continuada y directa a las personas que precisan apoyos y CLD. Asimismo, debe prestarse una especial atención a las familias cuidadoras ofreciéndoles a las que cuidan en el domicilio formación, servicios de respiro, afiliación a la Seguridad Social…

Como síntesis de lo que se ha venido presentando en este capítulo, se recogen en la tabla que sigue las diferencias principales que aporta la atención integral y centrada en la persona (AICP) con respecto al tradicional modelo centrado en los servicios en el ámbito del envejecimiento y los cuidados de larga duración.

ATENCIÓN CENTRADA EN LOS SERVICIOS	ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN [illegible]
Encuadran a las personas en el ám[illegible]	Existe coordinación/integración de los servi[illegible]
La planificación, la normativa y el [illegible]	Los procesos de planificación, normativ[illegible]
Las intervenciones se organizan y [illegible]	Se [illegible]
El SAD es rígido y está burocratiza[illegible]	La atención domiciliaria [illegible]

En residencias y otros centros el [illegible]	[illegible]
En los centros, las propuestas de [illegible]	[illegible]
Los equipos profesionales se organ[illegible]	[illegible]
El envejecimiento y la discapacidad [illegible]	[illegible]
Los cuidados y apoyos afectan a la[illegible]	[illegible]

Fuente: Elaboración propia.

Capítulo 4

Evolución y tendencias internacionales

en la tipología de alojamientos hacia fórmulas vivienda (homelike) y envejecimiento en la comunidad (Aging in place)

Países Nórdicos

El desarrollo de los avances conceptuales y de decisiones políticas en torno al tipo de alojamiento más conveniente para vivir los últimos años de la vida y, de manera especial, cuando se precisan CLD, tiene como claro antecedente la política de viviendas de los países nórdicos, especialmente, de Suecia y Dinamarca, países en los que está totalmente generalizado y extendido el modelo de alojamientos (viviendas) con servicios 24 horas diarias, 7 días a la semana para personas que requieren apoyos por su situación de dependencia.

En Suecia (Lindström, 2018) este movimiento de ruptura con el modelo asistencial de tipo biomédico comenzó de manera muy temprana (década de los años sesenta del pasado siglo), dándose por entonces inicio a un proceso de desinstitucionalización de asilos y hospitales mediante el ofrecimiento diversificado de diferentes tipos de viviendas con apoyos, dentro del programa nacional “del millón de viviendas”.

Durante la década de los años sesenta se empezó, pues, a diversificar la oferta mediante la construcción de “viviendas con servicios” (servicehus) para personas mayores frágiles y, más tarde, “viviendas de grupo” (gruppboenden), primero para las personas mayores con demencia y más tarde para todas las personas con grandes necesidades asistenciales. En las ciudades grandes hay también “centros multiservicios” en los que se combinan las dos

tipologías de vivienda y a ello se agregan, en la planta baja, otros dispositivos abiertos a la vecindad del barrio, como un centro de día, restaurante, café, sala de actos, biblioteca, peluquería, podología, un pequeño colmado, sala de fitness.

Existen otras tipologías, promovidas por empresas privadas y asociaciones de mayores, que vienen a complementar la oferta pública, como son las “viviendas sénior” (seniorboenden), y otras autogestionadas y de ayuda mutua (co-housing) conocidas como: “viviendas colectivas/colaborativas” (gemenskapsboenden), “viviendas para la segunda etapa de la vida” (boenden för den andra livshalvan) y “para todas las edades”. Todas estas modalidades pueden ser de alquiler o de compra y se puede acceder sin que sea preciso pasar una valoración previa de la necesidad por parte de los servicios sociales municipales. Solo tienen que solicitarlo a la inmobiliaria (municipal o privada) o hacerse miembro de la asociación o cooperativa que promueva estas viviendas. Cuando algún o algunos residentes necesitan servicios a domicilio, los solicitan como cualquier otra persona presentando una solicitud a su ayuntamiento.

Véase en la tabla siguiente la oferta y las coberturas por tipo de servicios y viviendas, todos ellos con la filosofía subyacente de vivir en casa y abandonar el modelo institución, según el cual se concebían y diseñaban los centros de manera segregada del entorno. Se recupera así la inclusión de los mismos en la comunidad (aging in place) y se da prioridad a la atención domiciliaria.

Centros y Servicios en los Ayuntamientos de Suecia y sus Coberturas (Sveriges Kommuner och Landsting, 2013)

CENTROS Y SERVICIOS PARA PERSONAS MAYORES			
Servicios de atención domiciliaria	62.300	9,0	23%
Enfermería a domicilio	16.500	9,3	el domicilio habitual + en las “vivienda
Servicio de teleasistencia	170.000	9,9	
Adaptación viviendas	76.000	10,0	
Servicios de transporte	325.000	en taxi y adaptado para viajes de ocio, para visitar a	
Centros de día	11.400	0,9	

Viviendas especiales	87.600	5,0	21%
Alojamientos de corta estancia (según def. SoL)	11.200	0,8	12%
“Viviendas sénior” (sin prueba de necesidad)	34.000	2,0	40%

Fuente: Lindström, “El papel de la vivienda y su evolución en las políticas d

Sin perjuicio de esta variedad de la oferta, que favorece la elegibilidad de las personas, en la actualidad el modelo predominante cuando sus destinatarios son personas en situación de dependencia, y en especial si se trata de una demencia, son las denominadas "viviendas de grupo" (gruppboende). Y aunque, como ha señalado Lindström, la normativa sueca no impone una restricción en cuanto al número de viviendas que puede haber en los diferentes edificios, sí tienen que formar pequeñas unidades (entre 8 y, cómo máximo, 12 apartamentos) agrupados alrededor de una cocina para que los residentes puedan sentir el olor, ver como se preparan los alimentos y/o colaborar en la preparación de las comidas. Esta cocina está abierta a otras estancias comunes para la convivencia, como la sala de estar, comedor y una terraza y/o jardín de uso común. Se trata de un diseño que, con el tiempo y teniendo en cuenta las evaluaciones positivas que se han venido desarrollando sobre sus beneficios, se ha ido extendiendo por muchos países del mundo (Chaudhury et al., 2014; Lindström, 2018; Lindström et al., 2021).

La característica esencial de su diseño arquitectónico es que en estas viviendas se combina la atención sociosanitaria que se precise durante las 24 horas del día, pero prestada en alojamientos normalizados que se parecen mucho a un auténtico hogar (homelike). Su objetivo es que las personas que allí viven, incluidas las que tienen grandes necesidades asistenciales, puedan seguir percibiendo una cotidianeidad que tiene significado y sentido para ellas: colaboran en la realización de actividades, como preparar la merienda, hacer la lista de la compra, cuidar las plantas, leer, chatear con su tablet o visualizar contenidos de su gusto, etc. La realización de estas actividades se entiende que están llenas de sentido para las personas (cada una decide la que desea y prefiere hacer), pero, además, actúan también como actividad terapéutica (psicoestimulación, orientación a la realidad, reminiscencias, ejercicios de memoria…). La elección y desarrollo de las mismas se realiza con el apoyo del personal de atención continuada y la supervisión de un equipo técnico.

Otro beneficio añadido del diseño de estas viviendas es que facilita la orientación y la convivencia, pero también garantiza la

privacidad en un entorno reconocible, accesible y hogareño para la persona: su vivienda (la "habitación" que denominamos en las residencias convencionales) está decorada según su gusto y con sus objetos preferidos. En esta modalidad de alojamientos suelen estar permitidos animales de compañía y se valora cada vez más la existencia de un jardín con espacios para pasear y descansar, introduciéndose en algunos de ellos elementos que los convierten en jardines terapéuticos.

En el caso danés, se siguieron los pasos de Suecia en lo que se refiere a su rechazo y transformación de las residencias convencionales de carácter asistencialista. Las críticas tan negativas que arrojaron las evaluaciones sobre el impacto de las instituciones en la calidad de vida de las personas que vivían en ellas efectuadas durante los años ochenta, llevaron a la decisión del Gobierno danés a prohibir por ley de 1987 la construcción de esta modalidad de residencias (housing for the elderly act). El diseño y el modelo de atención en las viviendas especializadas de Dinamarca son muy parecidos a los suecos que se han descrito y en ambos países apenas existen residencias de tipo institucional, reservándose las existentes para la atención sociosanitaria compleja de corta estancia.

El Gobierno danés considera de tanta importancia orientar sobre bases científicas la planificación arquitectónica en cuanto al tipo de diseño de los alojamientos futuros para personas que precisan cuidados que habitualmente se encargan estudios para avanzar en este conocimiento. En 2004 tuvo lugar una ambiciosa investigación durante varios años, bajo el título genérico de "Bienestar subjetivo y tipología de viviendas" (Trivsel og boligform). Los diferentes informes que se fueron produciendo a lo largo de las diversas fases de este estudio, pueden ser consultados en la web oficial de los servicios sociales de Dinamarca: http://servicestyrelsen.dk. Entre las conclusiones de interés de esta vasta investigación, cuya síntesis puede encontrarse en una publicación colectiva (Fundación Pilares y Fundación Caser, 2012), se destacan claros beneficios cuando en los alojamientos concurren algunas condiciones, tales como[8]:

Ubicación en contexto urbano con acceso fácil desde el alojamiento para pasear, ir al mercado, al bar… y que las personas puedan

sentir que son parte de la comunidad. También tiene incidencia en el bienestar que se cuide la visión del exterior desde el interior (vistas).

Conceptualmente, el edificio debe expresar una idea general de ser un equipamiento normal, con buenos materiales, funcional y que esté integrado en el área urbana y en el paisaje.

El tipo de vivienda individual, ya sea de compra o alquiler, de una, una y media o dos habitaciones ha de ser lo suficientemente amplia para poder desarrollar en ella las actividades preferidas, recibir visitas, etc. Es importante que cuente con terraza o balcón.

En las áreas comunes se combinarán rincones para descansar y espacios para la relación social, como sala de estar, cocina y comedor, sala de terapia, un posible centro de actividades con ordenadores, etc.

La accesibilidad proporciona seguridad y, desde esa convicción, se garantizan condiciones de accesibilidad óptimas para permitir desplazarse por la vivienda individual, las áreas comunes y las exteriores al edificio de manera fácil y segura.

En cuanto al diseño y decoración interior de la vivienda individual y de las áreas comunes, debe conseguirse la sensación de estar en la propia casa con los muebles que una/o misma/o ha elegido y sentir que se tiene una vivienda propia, buena, funcional y segura.

Tecnología y confort en todo el edificio (climatización, calidad del aire, calidad sonora y calidad de la iluminación) y disponibilidad de productos y tecnologías de apoyo, domótica, grúas, andadores, asideros, aparatos para el ejercicio físico, internet, etc.

Los colores y las luces son estimulantes, influyen en el estado de ánimo y facilitan la orientación. Por tanto, hay que cuidar la luminosidad en el propio hogar (el apartamento individual) y en las diferentes áreas comunes y utilizar el color (sin estridencias) de manera armónica.

Cuidar las proporciones formales, diseñar la colocación de materiales, puertas, ventanas y pasillos buscando la funcionalidad,

la facilidad para decorar y la calidad espacial. Da muy buenos resultados colocar asientos en pasillos, rincones, balcones o terrazas para poder sentarse, disfrutar de la vista y observar actividades tanto del interior como del exterior.

Favorecer, si es posible, que desde cada vivienda exista un acceso directo al exterior (terrazas o balcones). En las zonas comunes tiene excelentes resultados disponer de espacios ajardinados o terrazas con cubierta (para tener zonas protegidas del viento, sol, lluvia), en las que se organizan actividades y puede elegirse el sol o la sombra y contar con un jardín terapéutico. En la zona exterior conviene diseñar espacios para moverse de un lugar a otro con seguridad, disponer de puntos de encuentro y de elementos de estimulación sensorial mediante colores, olores, la tierra, las plantas.

Obviamente, también se han encontrado en estos estudios diversas áreas de mejora en las que habrá de seguir trabajando. Entre ellas, perfeccionar la correspondencia que tiene que darse entre las condiciones que favorecen el bienestar de las personas que allí viven, pero también reunir condiciones de confort y bienestar para el equipo de profesionales que trabaja en ellos. Otros elementos de mejora que se han encontrado tienen que ver con la aplicación de un sistema de evaluación que mida de manera más certera el bienestar subjetivo de las personas, ya que los instrumentos habituales evalúan sobre todo los déficits desde un punto de vista cuantitativo.

Lo ocurrido durante la pandemia en el caso de Suecia ha despertado mucho interés al conocerse la alta incidencia que en ese país ha tenido la propagación del virus pese a estar generalizado el modelo de unidades de convivencia en los alojamientos de cuidados. A mediados de julio, más de 5.500 personas habían muerto a causa de la infección de la COVID-19, lo que corresponde a alrededor de 550 muertes por millón de habitantes (Szebehely, 2020). De ellas, el 47 por ciento eran residentes de alojamientos de personas mayores. Una de las causas que se atribuyen a estos resultados es la falta de normativa obligatoria para la contención de la pandemia debido a la cultura de la responsabilidad individual ciudadana que existe en Suecia.

Pero ya se trate de un equipamiento con unidades de convivencia o se trate de apartamentos con servicios, viviendas compartidas u otro tipo de alojamientos, como las fórmulas de vivienda colaborativa (cohousing), lo que sí aparece en los estudios como un elemento común que debe cuidarse en el futuro es que el diseño de estos alojamientos facilite el mantenimiento de la propia identidad de cada persona. Y entre los elementos que se consideran necesarios y resultan más valorados y deseados por las personas es que las viviendas o apartamentos individuales sean espaciosos, preferiblemente con no menos de dos habitaciones, incluso si esto significa disponer de áreas comunes más reducidas. Estos aspectos se consideran factores esenciales para las cohortes futuras de personas mayores, que perciben su derecho a la autonomía como un bien irrenunciable porque es el que contribuye a mantener el control de la propia vida y a la sensación de bienestar. Así se ha podido constatar también en España en algunos de los estudios desarrollados (Rodríguez Cabrero et al., 2013; Prieto, Herranz y Rodríguez, 2015; Del Monte, 2017).

Reino Unido: Inglaterra

También en el Reino Unido, especialmente en Inglaterra, tuvieron lugar desde durante la segunda mitad del siglo XX propuestas y actuaciones que llegaron a extenderse de manera generalizada por todo el país, relacionadas con la fórmula “vivienda”, que se consideró más adecuada que las residencias tradicionales para ofrecer calidad de vida a las personas mayores.

Se apostó por desarrollar una amplia red de viviendas tuteladas (sheltered housing) que ha pervivido hasta principios del siglo XXI. En el año 2008 había todavía cerca de medio millón de personas mayores de 65 viviendo en una vivienda de estas características, pese a haberse dejado de construir años antes. Ello fue debido al problema no previsto con anticipación (lo mismo ha ocurrido en España, donde se siguió ese modelo en algunas CC. AA.) y es que, con el paso de los años, muchas de las personas que habitaban estas

casas fueron desarrollando enfermedades o trastornos que desembocaban en situaciones de fragilidad o de dependencia. Pero ni el diseño arquitectónico de esta tipología de viviendas resultaba adecuado para vivir con problemas de movilidad ni se disponía en ellas de equipos profesionales para ofrecer los cuidados necesarios, por lo que se vieron obligadas a abandonar estas viviendas para ir a vivir a una residencia o a otra vivienda accesible y con servicios.

El fracaso de esta modalidad de vivienda, motivado por la falta de previsión en su planificación al estar pensadas y diseñadas, como se ha dicho, solo para personas que no tenían necesidad de cuidados y apoyos, originó un profundo movimiento de análisis, de investigación y de cambio a lo largo de los últimos decenios en todo el Reino Unido. Es destacable el gran caudal de estudios dirigidos a investigar primero y a planificar después de manera adecuada los alojamientos del futuro, bajo el enfoque y la filosofía de "viviendas para toda la vida", partiendo de los intereses y deseos de las propias personas mayores. Estas, según resultados de la mucha investigación desarrollada en ese país, han venido señalando de forma clara y recurrente que aspiran a tener una vivienda integrada en la comunidad y que esté diseñada con la capacidad suficiente de adaptación para poder seguir viviendo en ella en caso de llegar a precisar cuidados de larga duración.

Como se ha señalado por varios autores (Croucher et al., 2006; Porteus, 2018), existe una variedad de denominaciones para referirse a los distintos tipos de intervenciones y de viviendas que, bajo el paraguas housing, han sido diseñados para personas mayores frágiles o en situación de dependencia, tales como supported housing, integrated care, extra care housing, close care, flexi-care, assisted living, retirement village, retirement community, continuing care retirement community, etc. Esta diversidad terminológica se explica porque las iniciativas de soluciones innovadoras que fueron apareciendo partían de los diferentes proveedores o de los diversos departamentos locales en materia de vivienda y de atención social o de otras organizaciones relacionadas. Todos ellos trataban de ir ofreciendo soluciones a la demanda de las propias personas mayores y, también, a la de los sistemas de salud y de servicios sociales que pedían alternativas para reducir la necesidad de financiar más plazas en residencias

convencionales, las cuales, además de resultar muy poco atractivas para sus destinatarios, también eran onerosas para las arcas de proveedores públicos y privados.

Esta evolución conceptual de los alojamientos (viviendas) con servicios para personas que requieren cuidados de larga duración llevó al Gobierno británico a elaborar una propuesta muy ambiciosa, anunciada pomposamente como su objetivo central de legislatura: conseguir un número suficiente de "viviendas y entornos para toda la vida" (Communities and Local Governenment, 2008, 2009). Pero la crisis económica que sobrevino inmediatamente después disminuyó notablemente el empuje inicial y, desde luego, los presupuestos.

No obstante, a partir de esa iniciativa los documentos y actuaciones que se fueron desarrollando continuaron en la misma línea y dan por sentado que ya hoy, pero de manera destacada en el futuro, la vivienda, la salud y los servicios sociales estarán progresivamente interrelacionados. Así se muestra en la muy interesante serie de informes Housing our Ageing Population Panel for Innovation (HAPPI 1, HAPPI 2, HAPPI 3), en los que se acaba concluyendo que ofrecer a las personas mejores opciones de alojamiento puede ayudarlas a llevar una vida independiente durante más tiempo y, además, se apoya la reducción de costes para los servicios sociales y de atención sanitaria, dándose por probado que "retrasar el ingreso en una institución un año puede suponer una reducción en los costes no derivados directamente de la atención de hasta 26.000 libras" (Porteus, 2018). De hecho, el parque de viviendas con servicios ha ido creciendo al tiempo que se han reducido las plazas en residencias tradicionales (nursing homes).

Resulta de interés señalar el énfasis que se establece en los documentos oficiales sobre la vinculación que debe existir entre la vivienda, los servicios sociales y los sanitarios, desde la idea de que invertir en los hogares de las personas a medida que envejecen reducirá en muchos casos los gastos destinados a su atención sanitaria y cuidados personales. Así, en un relevante informe elaborado por la Local Government Association (2016), se dedica un capítulo a cómo poner la vivienda en el centro de la atención, con el servicio de salud y de servicios sociales de manera integrada.

En él se recomienda que los Gobiernos locales y nacionales trabajen juntos para:

Desarrollar un enfoque nacional y local para crear hogares y barrios integrados con los servicios sanitarios y servicios de cuidados para apoyar el envejecimiento positivo.

Alentar a los responsables de planificación de vivienda, salud y servicios sociales para desarrollar una estrategia para la construcción de viviendas que permitan un envejecimiento saludable junto a los servicios de atención.

Apoyar a los agentes locales del sector de la salud, los servicios sociales y la vivienda para que aúnen sus esfuerzos y establezcan colaboraciones con las propias personas sobre sus aspiraciones y necesidades de vivienda actuales y futuras a medida que envejecen.

Garantizar la existencia de sistemas de financiación pública y privada para que las personas mayores puedan modificar sus hogares y apoyar la prevención y el envejecimiento positivo, de forma que se actúe preventivamente antes de que ocurran crisis de salud, ahorrándose así gastos a los servicios sanitarios y asistenciales.

Planificar una oferta de viviendas como parte de los nuevos servicios integrados de salud y servicios sociales, con actividades e instalaciones diseñadas para ayudar a las personas a envejecer bien en sus hogares y comunidades durante más tiempo, facilitando el incremento de la contribución del sector privado.

Integrar los principios y actuaciones de los programas de ciudades y barrios amigables con la edad e incorporarlos a las políticas de planificación de viviendas para personas mayores como parte de desarrollos de viviendas saludables, inclusivas y de tenencia mixta.

Entre 2011 y 2013 el Gobierno emprendió una amplia reforma del National Health Service en Inglaterra. En parte se pretendía mejorar

la integración a nivel local entre la atención sanitaria primaria, secundaria e intensiva, la atención social y la vivienda. El objetivo: ofrecer a las personas mayores mejores opciones de alojamiento para ayudarlas a llevar una vida independiente durante más tiempo y apoyar también la reducción de costes de los servicios sociales y de atención sanitaria.

Para más información sobre la conexión entre vivienda, servicios de cuidados y salud, se recomienda visitar el sitio web de Housing LIN, en el que se encuentra una nutrida red que reúne a más de 40.000 profesionales de la vivienda y la atención sanitaria y social en Inglaterra y Gales con el objetivo de compartir experiencias de soluciones de vivienda innovadoras para una población que envejece: https://www.housinglin.org.uk/

Alemania

Tal como se nos ha referido en diferentes trabajos elaborados por el experto Miguel Montero Lage (2012, 2018), en Alemania se ha producido una evolución de las residencias desde los años cuarenta del siglo XX que, de alguna manera, sigue la misma senda que ha transcurrido en otros países, entre ellos, España.

El Curatorio Alemán para el apoyo en la vejez (Kuratorium Deutsche Altershilfe, KDA), describe cómo a partir de ese periodo (mitad del siglo pasado) el modelo de residencia ha ido evolucionando según cuatro tipos de alojamiento para la atención a las personas mayores en situación de necesidad o dependencia.

El modelo inicial, imperante entre los años cuarenta y los sesenta, al que denomina de primera generación, consideraba a la persona con necesidad de apoyos y/o cuidados como “asilado” o “acogido”. Se trataba de personas indigentes y, habitualmente, sin familia a las que pudiera ofrecerles atención. El modelo arquitectónico predominante consistía en la habilitación de grandes naves en las que se disponían las camas de las personas, una junto a otra.

Le siguieron los alojamientos de segunda generación, que vinieron a constituir el modelo dominante en los años sesenta y setenta, y que tomaron como referencia los centros hospitalarios. La persona con necesidad de cuidados era considerada un "paciente". Durante este periodo se dieron los primeros pasos en el desarrollo y la aplicación de los resultados de la investigación geriátrica, con lo que se logró que la atención mejorara considerablemente, si bien se prestó una asistencia excesivamente enfocada en aspectos técnicos de tipo biomédico, muy centrada en las enfermedades y las pérdidas de funcionalidad de la persona e interviniendo de manera reactiva. En cuanto a la estructura arquitectónica, se mantuvo la centralización de las zonas comunes y, en general, una distribución muy estandarizada de los espacios, organizados en largos pasillos con habitaciones a un lado y a otro.

La tercera generación de residencias fue edificada a lo largo de los años ochenta, cuando fueron generalizándose concepciones gerontológicas desde una visión más integral de la persona con necesidad de cuidados, lo que ofreció mayores oportunidades para desarrollar un modelo de atención más enfocado al desarrollo de las competencias y a activar las potencialidades de la persona. El espacio compartido e individual pasa a ser más cuidado en cuanto a la decoración y las habitaciones se equipan con baños propios. Los espacios comunes (comedores, salas de actividades) de la residencia se descentralizan, distribuyéndose en las diferentes plantas, organizadas en módulos de unas 30 personas, mientras que en el pasado solían encontrarse en las plantas bajas o en los sótanos.

A partir de los años noventa comienza a surgir paulatinamente la cuarta generación en la tipología de residencias, desde la que se comienzan a aplicar enfoques de atención centrada en la persona. Los grupos de convivencia tienen entre 8 y 12 personas y las unidades se organizan de forma autárquica de manera que las prestaciones hoteleras, los cuidados sociosanitarios y la atención social se realizan de forma descentralizada involucrando en la medida de lo posible a las propias personas con necesidad de atención y a sus familias. Se potencia que el personal pase a ser de referencia, es decir, tiene una presencia continua y se evitan las rotaciones. La comida deja de prepararse para el conjunto de la residencia, cada unidad pasa a disponer de una cocina propia y, en

la medida de lo posible, algunos centros implican a las personas mayores en la preparación de las comidas. La atención se rige por el principio de que son los servicios y los profesionales quienes se desplazan a donde están los usuarios y no las personas a donde se prestan los servicios.

De manera más reciente, se apunta como novedad una quinta generación de residencias que tiene como objetivo radicalizar el principio de la normalización. Este modelo pretende abrir los alojamientos a su entorno y hacer posible a la persona en situación de dependencia la vida en sociedad reforzando a su vez la dimensión individual. El objetivo es lograr una cuota máxima de autonomía e independencia. Para lograr la integración de las residencias en su entorno deben convertirse en centros comunitarios que participan en la configuración de la vida de la sociedad que los rodea.

Por último, hay que señalar otra modalidad de alojamiento que paulatinamente va creciendo en Alemania (los pisos compartidos, las viviendas asistidas y las viviendas colaborativas tipo cohousing). Se diferencian unas modalidades de las otras en que, normalmente, los pisos suelen surgir por iniciativa propia de las personas mayores o sus familias, aunque también hay ofertas de este tipo lideradas por proveedores de servicios, mientras que las viviendas asistidas parten de una oferta más organizada dentro del sistema de cuidados.

Según la revisión efectuada por Montero (2018), en el año 2014 había en Alemania 17.751 personas viviendo en pisos, mientras que se censaron en el mismo año 264.000 en viviendas asistidas. En cuanto se refiere a las modalidades de viviendas colaborativas, que se han extendido a las personas mayores a partir de los años noventa, con un marcado carácter intergeneracional, se estima que si en el año 2000 había 250 viviendas en las que convivían alrededor de 8.000 personas, en el año 2013 habría, aproximadamente, unos 870 proyectos en diferentes fases de planificación.

Los objetivos que se persiguen a la hora de crear estos alojamientos son evitar el ingreso en una residencia, mejorar la calidad de vida de las personas que conviven en él, mantener las capacidades

motrices y cognitivas, evitar el aislamiento, la apatía y la depresión, el suministro excesivo de fármacos, y el burnout de los familiares cuidadores y de los cuidadores profesionales. En estas experiencias de cohousing destaca el objetivo de la autonomía personal y la práctica del apoyo mutuo.

Las modalidades de viviendas para personas con necesidad de cuidados, se caracterizan por tener una media de seis a ocho personas que viven en ellas, en su mayoría mujeres alrededor de los 80 años de edad. La ratio de personas cuidadoras de atención continuada es más intensa que la que tienen las residencias convencionales, pero hay un porcentaje inferior de personal especializado.

En cuanto a los resultados de evaluación sobre el impacto de estas viviendas en el bienestar de las personas mayores alemanas que residen en ellas, aunque parece que aún no hay estudios suficientes, algunos de los realizados sí sugieren que la convivencia de personas con demencia en un piso compartido presenta mejor calidad de vida, mientras que el apoyo mutuo y el aspecto comunitario de estos pisos resultan en una atención más eficaz que los que puede ofrecer un centro residencial si bien no resulta más barato.

Estados Unidos

En EE. UU. existe un número de residencias para la atención y cuidados de personas en situación de dependencia de alrededor de 16.000 establecimientos (Schoeneman, 2012, 2021), entre los que se encuentra una enorme variabilidad en cuanto a tamaño, titularidad, etc. La mayor parte de los centros tienen alrededor de 100 plazas, pero todavía pueden encontrarse residencias de cerca de mil que coexisten con otras de solo 15/20 plazas. Alrededor del 67% de ellas son de titularidad privada, el 26% son de organizaciones sin ánimo de lucro y solo un 6% corresponde a los Gobiernos de los estados o de los condados.

Centrando nuestra atención en las innovaciones que se están

produciendo en este país, resulta muy destacable la enorme influencia que ha ido adquiriendo el denominado “movimiento por el cambio de cultura en las residencias” para personas que necesitan cuidados de larga duración, que comenzó a desarrollarse en los últimos años del siglo XX.

Este Culture Change es el nombre común dado al movimiento nacional para la transformación de los servicios dirigidos a las personas mayores (Defining Culture Change, Pioneer Network). La filosofía del mismo lleva al límite el conocido enfoque de atención centrada en la persona al referirse a valores y prácticas que han de estar “dirigidas” por la persona. Su objetivo es tratar de incorporar el concepto de dignidad en los servicios siguiendo los valores de la relación de ayuda, la elección, la dignidad, el respeto, la autodeterminación y la vida con propósito.

Este movimiento se organizó en red bajo el nombre de Pioneer Network y se sustenta en la participación activa y la voz de las personas mayores y también de quienes trabajan más estrechamente con ellas. Se apoya fundamentalmente en la creación de entornos de vida a largo y corto plazo basados en el hogar y la comunidad, en los que tanto las personas mayores como los equipos profesionales puedan expresar su elección y practicar la autodeterminación de manera significativa en todos los niveles de la vida diaria.

Un objetivo clave de este movimiento de cambio cultural es que las personas mayores se sientan “en casa” allí dondequiera que vivan, lo que incluye la creación de alojamientos que permitan la privacidad, la comodidad y la personalización. También incluye el desarrollo de relaciones significativas entre las personas mayores que comparten los entornos de vida y los compañeros de cuidado que proporcionan asistencia y apoyo (las y los profesionales).

Para lograr avances en la transformación de este modelo de cuidados, se precisa desarrollar cambios de calado tanto en las praxis profesionales como también, y de manera fundamental, en las creencias y bases filosóficas que resultan fundamentales en las organizaciones y en las personas que trabajan en ellas, así como en los entornos físicos y en las relaciones humanas que se producen a todos los niveles. Y la red de pioneros ofrece apoyos mediante la creación de redes entre las partes interesadas de todo el sector,

incluidos los responsables políticos, los consumidores, los investigadores, los educadores, los proveedores y las organizaciones asociadas.

Es desde este movimiento de cambio de cultura desde donde se ha promovido tanto aspectos teóricos como aplicados relacionados con la renovación del concepto y la creación de alojamientos, muchos de ellos viviendas como las que se han descrito y existen en los países nórdicos. Entre las diferentes iniciativas surgidas en EE. UU. relacionadas con el Culture Change, hay que citar algunas como las siguientes:

La filosofía y propuestas de la Alternativa Edén, desde la que se defiende que el cuidado y los apoyos que precisan las personas para tener vidas dignas requiere de una asociación colaborativa ("socios de cuidado"), entre los equipos profesionales, las personas que requieren apoyos y cuidados y una comunidad solidaria e implicada. Esta asociación practica el equilibrio entre dar y recibir que implica a todos los socios y, de manera conjunta, se esfuerzan por mejorar el bienestar de las personas mayores al eliminar las tres plagas que consideran que son sus grandes enemigas: la soledad, la impotencia y el aburrimiento.

Desde Alternativa Edén se defiende que el cambio profundo solo puede producirse cuando está convencido e involucrado todo el continuo de la atención: las personas que necesitan apoyos, sus familias, los equipos profesionales de los diferentes recursos y todos los sectores en los que se desenvuelve la vida (vivienda, salud, servicios sociales, cultura, vecindario, urbanismo…). Y la práctica de esta filosofía significa realizar cambios estructurales en ambientes físicos para que pierdan su aspecto y se conviertan en no institucionales.

Muy ligado e inspirado por este movimiento, se comienzan a desarrollar diferentes experiencias de viviendas alternativas a las residencias o procesos de cambio dentro de estas, bajo el paraguas household model, que viene a desafiar todos los aspectos relacionados con los centros tradicionales: la estructura, los procesos y los resultados en términos de calidad de vida para las

personas.Desde ahí, se propone la transformación del entorno físico (unidades de 10/12 personas), la filosofía y principios del cuidado (la organización se adapta a los ritmos y opciones de las personas) y el cambio de roles profesionales con el fin de lograr la creación de auténticas comunidades dentro de un espacio de vida que las personas reconozcan como su hogar.

El Green House Project es quizás el modelo de viviendas más extendido de EE. UU. desde su creación en 2001 por Bill Thomas. Se registran más de 300 viviendas de este tipo que se distribuyen por 32 estados. Las características principales de este tipo de casas pueden verse en la guía publicada por el proyecto (2010) y en algunas descripciones realizadas en nuestro país, como la de Martínez (2016) o la de Josep de Martí (2018). Recogemos de este último su relato de esta iniciativa, a partir de sus visitas a ese país:

En una greenhouse se crea una comunidad que apoya a quienes viven en ella para que puedan tener una vejez lo más satisfactoria posible y a quienes trabajan una vida laboral positiva. Para lograr estos objetivos, el modelo cambia la filosofía de la atención, la dotación de personal, lo que damos por sentado, la organización y la arquitectura. Todo ello sin incrementar de forma sustancial los costes del servicio.

Estos son los puntos esenciales de una casa greenhouse:

Cada hogar greenhouse es una residencia autónoma, diseñada como una casa privada para entre 7 y 12 personas mayores; cada uno con su propio dormitorio y baño adaptado completo. Existe una gran sala común con una cocina abierta y una gran mesa en la que todos pueden comer juntos (la llaman el convivium). En las unidades existen espacios más reducidos tipo salitas de estar, además de zonas exteriores en forma de terrazas y porches. El espacio físico potencia la relación entre los usuarios y el personal intentando no “parecer hogareño”, sino “ser un hogar”. La suma de los espacios viene a suponer unos 60-65 m^2 por persona mayor.

En cada hogar/comunidad trabajan auxiliares de enfermería especialmente entrenados llamados shahbazim (la forma singular es

shahbaz), que proporcionan diferentes tipos de asistencia: cuidado personal, organización de actividades, preparación de comidas, mantenimiento de los espacios, servicios de limpieza y lavandería básicos. Los mayores y shahbazim son los principales responsables de la toma de decisiones para cada comunidad. Para potenciar el empoderamiento de los shahbazim y su implicación, cada uno de ellos asume de forma rotativa responsabilidad en un área de funcionamiento de la unidad, existiendo la figura de coordinadora del equipo, de la comida, de las tareas domésticas, de los horarios y de la atención. El asumir responsabilidad sobre una parte de la vida de la casa e ir cambiando cada cierto tiempo hace que todos sean conscientes de todo lo que sucede y acaben teniendo una implicación muy profunda con el modelo.

El método de trabajo en cada comunidad es el del equipo autogestionado. Los shahbazim que forman el equipo de cuidado reciben apoyo y responden ante un guía (un nuevo rol típicamente asumido por un administrador de la residencia y que puede desempeñar ese papel en varias comunidades) y trabajan de forma coordinada con el equipo de apoyo clínico.

Las enfermeras juegan un papel fundamental para empoderar al equipo de cuidado. Además, de actuar como formadoras y mentoras de los shahbazim, las enfermeras tienen la oportunidad de construir relaciones y apoyarlos a medida que se van convirtiendo en expertos en atención gerontológica y consiguen desarrollar y aplicar todas sus capacidades. Así los shahbazim llegan a hacer cosas que un auxiliar no haría normalmente en una residencia tradicional.

El “Sabio” (the Sage), es una persona mayor que vive en el entorno de la residencia y colabora también en la greenhouse como mentor, facilita el desarrollo de la autogestión del equipo de trabajo al servir como un asesor de confianza tanto para los shabazim como para los mayores. Es alguien externo a la casa pero con una estrecha relación con ella, que se ofrece para participar en el día a día del alojamiento cuando se le necesita.

La guía es la figura responsable de las operaciones generales y la calidad de los servicios en el hogar greenhouse.

Cada casa greenhouse está respaldada por un equipo técnico de

apoyo que incluye enfermeras, trabajadores sociales, expertos en actividades, terapeutas, nutricionistas, un director médico y un farmacéutico. Este equipo puede prestar su respaldo a un grupo amplio de casas. Con respecto a la plantilla que integra el personal que trabaja en una unidad greenhouse para 10-12 personas, la ratio es la siguiente:

Durante horario de mañana y tarde 2 shahbazim por casa y una enfermera por cada dos casas.

En horario nocturno 1 shahbaz por casa y una enfermera por cada 3 casas. No hay personal de cocina, lavandería ni limpieza. Esas funciones las desarrollan los shahbazim. Sí puede haber un equipo externo de limpieza que cada cierto tiempo venga a hacer una limpieza a fondo de la moqueta, cortinas o cristales. Esa multifuncionalidad de los shahbazim es, junto con la arquitectura doméstica, su característica principal.

Dentro de esta estructura general, pueden aparecer muchas variaciones: en tamaño, diseño físico, comodidades y estructura operativa".

Algunos estudios (Kane et al., 2007) han mostrado que las personas que residen en viviendas de este tipo reciben más tiempo al día de dedicación del personal que en las residencias convencionales, que mantienen su capacidad funcional para su cuidado personal durante más tiempo y que tienen menores índices de depresión y de úlceras por presión. Por su parte, otras investigaciones (Sharkey et al., 2011; Ausserhofer et al., 2016; Zimmerman et al., 2016) sugieren que sus beneficios incluyen mejor percepción de bienestar de las personas mayores, menos ingresos hospitalarios y disminución del consumo sanitario, mejor calidad de la atención y menor absentismo laboral.

Finalmente, no es baladí insistir en que, como se ha indicado en el capítulo 1, esta modalidad de unidades de convivencia ha mostrado en las evaluaciones mucho menor número de personas infectadas por la COVID-19 y de fallecimientos por esta causa (The Green House Project, 2020; Zimmerman et al., 2021).

España

La evolución del modelo de residencia en nuestro país sigue la senda que se ha mostrado en otros de nuestro entorno de manera ecléctica. Se resume el itinerario seguido a continuación:

En un inicio que se remonta a la Antigüedad y la Edad Media, los establecimientos existentes eran los asilos, atendidos fundamentalmente por órdenes religiosas en los que se "recogía" a personas sin más característica común que la de carecer de una familia dispuesta a darles cobijo y en la que se reunían tanto personas mayores como indigentes y personas con enfermedades mentales de cualquier edad. Algunas de estas instalaciones eran hospitales para pobres.

Durante la postguerra española del siglo XX comienzan a girar estos estos asilos hacia un primitivo modelo residencial y se produce una mayor presencia de la Administración pública a través de la institución de la Beneficencia pública y la asistencia social para personas mayores sin recursos y sin familia.

En el periodo de los años ochenta y principios de los noventa, a partir de la creación del IMSERSO como organismo gestor de la Seguridad Social para los Servicios Sociales, tiene lugar un amplio despliegue inversor, siguiendo ahora el modelo hostelero para unas modernas "residencias" en las que se ofrecía alojamiento, manutención y entretenimiento a personas jubiladas de la Seguridad Social. El arraigo inspiracional de esta tipología se mostraba, entre otras cosas, a la hora de reclutar responsables y trabajadores, pues se valoraba fundamentalmente en su currículum que estos tuvieran experiencia de haber prestado servicios en hoteles.

Una característica de las construcciones de esa época, que pasado el tiempo se valoró como un gran error, fue el tamaño excesivo de algunos de los centros, que llegaron a tener hasta más de 500 plazas, unido a que se seguía con la tradición de ubicarlos en los extrarradios de las ciudades, cuando no en pleno campo. Por el contrario, la calidad constructiva y el confort de las instalaciones mejoró sensiblemente con respecto a los tradicionales asilos, llegándose a acuñar por aquella época la expresión de algunos residentes de encontrarse "mejor que en un hotel de 5 estrellas".

Durante este periodo se produce también un crecimiento considerable de los centros de iniciativa privada y de las Administraciones autonómicas, sobre todo, a partir de que estas fueron asumiendo competencias en materia de servicios sociales.

Al tiempo que se realizaba este despliegue constructor, iban llegando también a nuestro país las evaluaciones negativas de las residencias (Callahan y Wallack, 1982), precisamente debido a la concentración excesiva de personas en los equipamientos, su falta de inclusión social y de participación de las personas mayores, etc. Por aquellos años se iniciaron también las experiencias de desinstitucionalización desarrolladas sobre todo en el norte de Europa y preconizadas, entre otros, por los teóricos de la gestión de casos (Challis y Davies, 1985), como se ha mencionado en el capítulo anterior.

Durante la década de los años noventa se va produciendo una evolución hacia un modelo más parecido al hospital, debido al progresivo cambio del perfil de las personas que ingresaban en las residencias, mucho más necesitadas de cuidados. En este periodo se produce un gran esfuerzo para reconvertir las residencias "de válidos" en plazas "asistidas", tanto en adaptación del espacio físico como en dotación de profesionales del ámbito social y del sanitario que tuvieran formación en geriatría y gerontología. Y, al mismo tiempo, en este periodo también se producen las críticas al modelo asistencialista tradicional, sobre todo, a partir de la aprobación del Plan Gerontológico (IMSERSO, 1992), que recogía tanto las innovaciones recomendadas por la comunidad científica desprendida de resultados de evaluación como la experiencia aplicada del cambio de modelo en otros países más avanzados en

políticas sociales.

Durante estos años fueron extendiéndose también por España las "viviendas tuteladas", que seguían la tradición y experiencia que se ha relatado en el apartado correspondiente a Reino Unido. Esta tipología se propagó sobre todo en el medio rural, donde continúan persistiendo muchas de ellas, si bien se han ido reconvirtiendo y algunas todavía luchan con las dificultades de diseño que ya se han comentado, porque también en España estas viviendas estaban concebidas y diseñadas para personas sin dependencia. Sin embargo, la evaluación que se realiza en la actualidad de esta tipología de alojamientos (García y Lamagrande, 2018) es que se trata de un recurso muy valioso para favorecer que las personas mayores permanezcan viviendo en su comunidad, evitar la soledad no deseada y promover dinámicas participativas y de desarrollo de recursos de proximidad. Una de estas viviendas, ubicada en Torrijos (Toledo) formó parte del conjunto de experiencias europeas agrupadas en el denominado Grupo Salmón, formado por varios gerontólogos que decidieron que había que romper la tendencia general de las residencias tipo institución para personas con demencia e ir, como los salmones, en contra de la corriente. Esta red fue auspiciada por la Comisión Europea y acogida en el IMSERSO como una experiencia pionera de gran interés por sus buenos resultados, aunque después desapareció. Ahora, la iniciatia de algunas comunidades, como Castilla La Mancha es continuar desarrollando esta tipología de viviendas, si bien han de realizarse reformas para garantizar la permanencia en ellas de las personas que adquieren situaciones de dependencia.

Iniciado el siglo XXI, al tiempo que se siguen produciendo las evaluaciones negativas sobre la poca calidad de vida en las residencias (Monforte et al., 2001), comienzan a llegar a España las primeras iniciativas de alojamientos promovidos y gestionados por las propias personas mayores (senior cohousing), cuyo objetivo consiste en ofrecer un "modelo residencial colaborativo y capacitante para un envejecimiento feliz" (Del Monte, 2017). En el año 2000 se inaugura el conjunto Residencial Santa Clara, de Málaga, que comenzó a gestarse por un grupo de amigos que, desde su juventud, por los años setenta, decidieron por propia iniciativa hacer real su convicción de no ir nunca a vivir a una residencia

modelo institución cuando fuesen mayores. Fue un recorrido largo y difícil, pero finalmente lograron su propósito de hacerlo realidad en los albores del nuevo siglo.

En ese mismo año, al tiempo que Santa Clara nacía, otro proyecto se iniciaba, también gracias al empeño de un grupo de personas mayores con las mismas inquietudes y búsqueda de autonomía e independencia en la vejez. Tardaron más de diez años en ver hecho realidad el proyecto, que denominaron Trabensol y que está ubicado en Torremocha del Jarama (Madrid). A diferencia del primero, que consiste en apartamentos que se ubican en un único edificio, el segundo consiste en un conjunto de viviendas unifamiliares para una o dos personas, con zonas comunes y espacios verdes.

Otra iniciativa de interés sobre este tipo de iniciativas la constituye la Asociación Jubilares, formada por un grupo de arquitectos que trabajan dando apoyo a cooperativas que desean poner en marcha viviendas de este tipo, a las que llaman "jubilar". El modelo de acompañamiento que realizan se basa en el diseñado por Durret (2015), que consiste en una serie de hitos que los propios grupos de personas mayores, normalmente organizados en cooperativas, van decidiendo de manera participativa y colaborativa.

Otras iniciativas de alojamientos alternativos de interés son las viviendas intergeneracionales, en las que conviven en el mismo edificio, pero en apartamentos individuales, jóvenes y personas mayores practicando la ayuda mutua y la interacción social. Un ejemplo interesante lo constituyen los apartamentos intergeneracionales que se pusieron en marcha en 2008 por iniciativa del Ayuntamiento de Alicante y que se han constituido en un referente.

En esta línea de viviendas compartidas, una alternativa reciente e innovadora la constituye el Proyecto Hogar y Café, diseñado por la Fundación Pilares y dirigido a personas mayores que viven en situación de soledad. Consiste en identificar dentro de este grupo a quienes desean compartir vivienda, realizándose desde la fundación un acompañamiento para ayudar a buscar afinidades entre convivientes y ofrecer asesoramiento técnico tanto al inicio de las convivencias como en su seguimiento. La evaluación que se realiza

es que se generan beneficios muy apreciados de diverso tipo: se palía la soledad, se reducen gastos de mantenimiento de la vivienda y se producen otros efectos beneficiosos, como más participación comunitaria.

Puede datarse en el inicio del segundo decenio del siglo XXI el arranque del nuevo modelo de residencia, basado en unidades de convivencia. Fueron señeras por su pionerismo e innovación en este campo dos de nuestras comunidades autónomas: Castilla y León, con su programa "En mi casa", y el País Vasco, con el denominado "Etxean ondo". El impulso de ambos Gobiernos resultó decisivo para el arranque del modelo en España. En este proceso hubo aportaciones de otras entidades, entre las que destaca la Fundación Pilares en el apoyo conceptual y de formación de las primeras experiencias piloto por las diferentes provincias castellanoleonesas y la Fundación Matia, que se implicó a conciencia en la implementación del modelo en sus residencias de Guipúzcoa y desarrolla una interesante línea de investigación y evaluación sobre estos resultados (García et al., 2017). A pesar de las resistencias y dificultades que tuvieron que afrontar ambas iniciativas para lograr su desarrollo, puede decirse que las mismas se han ido salvando con éxito y actualmente se han convertido en una realidad palpable y afianzada, habiéndose regulado normativamente el funcionamiento de las residencias según el nuevo modelo en ambas CC. AA.

A estas iniciativas públicas pioneras se han ido sumando otras, como la comunidad foral de Navarra, que también ha modificado su normativa para girar en sus centros y servicios hacia la AICP, mientras que otras muchas en el momento de escribir este texto ya han anunciado cambios en este sentido, como la propia Administración general del Estado, Castilla-La Mancha y la Comunidad Valenciana, entre otras.

Situándonos en 2021, la foto del parque residencial que tenemos en España arroja un número de 384.251 plazas. Los estudios del IMSERSO, del CSIC y de otras entidades públicas y privadas que vienen reportando periódicamente información sobre estos centros muestran, desde hace ya muchos años, su gran heterogeneidad. En un informe de Envejecimiento en Red (Abellán et al., 2021) se contabilizaban 5.567, centros, el 73,2% de titularidad privada, de

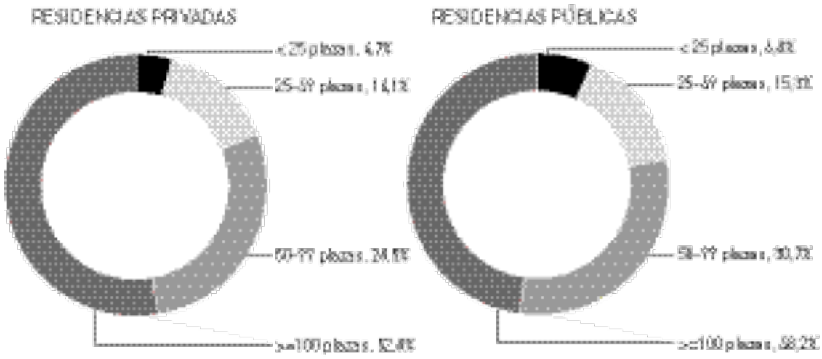
los que 2.736 tienen menos de 50 plazas, 1.564 tienen entre 50 y 100 plazas y 1.256 son centros de más de 100 plazas. Para que estas cifras no resulten engañosas, conviene observar ahora la distribución de las plazas según el tamaño del centro, y ahí encontramos que los centros de mayor tamaño suman más del 50% del total de plazas existentes (197.019), mientras que las residencias de menos de 50 plazas acogen a 75.508 personas mayores (apenas el 20%).

Por provincias, las que cuentan con mayor número de plazas en residencias más grandes, son Melilla, Madrid, La Rioja y Alicante. En el otro extremo, registran más plazas en centros pequeños en Girona, Lleida, Araba y Cáceres. Finalmente, otro dato de interés es cómo se distribuye la ratio de número de plazas por cada 100 personas mayores por las diferentes CC. AA. La media de España se sitúa en 4,2, pero existen notables diferencias entre territorios: mientras en Castilla y León se alcanza una ratio de 7,6 y Castilla-La Mancha un 7,2, en Canarias y Ceuta se sitúa en 2,1, 2,3 en Murcia, 2,7 en Baleares y 2,8 en la Comunidad Valenciana.

En resumen, y tal como se muestra en el gráfico siguiente, el mayor número de plazas residenciales en España se concentra en centros de más de 100 plazas, sobre todo entre las que son de titularidad privada, aunque solo a 5 puntos de las públicas, si bien hay que tener en cuenta que muchos de los centros privados tienen concertadas plazas con las Administraciones públicas.

Porcentaje de plazas en centros residenciales

según tipo y tamaño. España



Fuente: Abellán et al. (2021): "Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de septiembre de 2020", Madrid, Informes Envejecimiento en Red, nº 27.

En definitiva, y para concluir este apartado, la tendencia general en el ámbito internacional indica una evolución en los modelos de alojamiento que constituyen una clara alternativa a la residencia de tipo institucional, ganando fuerza aquellos que ponen el énfasis en caracterizarlos como la vivienda propia y en la preservación de la autonomía personal y el control del propio proyecto de vida, con garantía total de recibir la atención sanitaria y psicosocial que precisen las personas. Comparten ciertas características con las residencias convencionales en cuanto atañe a la prestación de servicios: manutención, espacios compartidos para la relación y la realización de actividades, atención profesional garantizada y disponible las veinticuatro horas del día, etc., pero se diferencian de ellas en el modelo de atención, marcado por la personalización, las actividades cotidianas significativas para cada persona, la involucración familiar y la flexibilidad. En cuanto al diseño, hay bastantes diferencias que se consideran claves, como el logro de un ambiente hogareño, la decoración personal de las propias habitaciones (concebidas como viviendas y en su mayoría individuales), y el equilibrio entre la preservación de la intimidad y la oferta de lugares comunes de tipo doméstico (cocina-comedor

cada 10/12 personas) y otros para actividades y relación social con la comunidad (gimnasio, cafetería, tienda, etc.).

Capítulo 5

Principios y criterios del modelo AICP aplicados

a los alojamientos. De la residencia a la vivienda especializada

Recogiendo todo lo tratado en los capítulos anteriores, que constituyen las bases del modelo AICP, en el presente nos acercamos ya a la implementación de esos contenidos en el ámbito estricto de las residencias o cualquier otro tipo de alojamiento para personas que presentan situaciones de fragilidad o dependencia.

Como se ha mostrado en el diagrama que representa las características del modelo, este se rige por una serie de principios rectores que son inherentes a la condición de persona (situada en el centro) y que deben ser respetados desde cualquier actuación profesional porque están íntimamente relacionados con la preservación de su dignidad y de sus derechos, cualquiera que sea su situación de salud o dependencia. Como garantía de que estos principios no se quedan en meras declaraciones retóricas, sino que se concretan y realmente se cumplen en la práctica, se hacen corresponder cada uno de ellos con sus correspondientes criterios de actuación profesional, que han de estar impregnados de valores éticos. La idea que quiere transmitirse es que la dignidad de la persona se concreta en lo cotidiano en la realización de sus derechos para el desarrollo de su propio proyecto de vida, siendo la ética el sustento en el que fundamentar todas las acciones y actuaciones profesionales.

Principios rectores, criterios de actuación profesional y su aplicación en alojamientos, SEGÚN EL MODELO aicp

PRINCIPIOS RECTORES	CRITERIOS DE ACTUACIÓN PROFESIONAL
Principio de individualidad (la persona en el centro)	Personalización y desarrollo de la capacidad
Autonomía	Diversidad y empoderamiento
Independencia y bienestar	Protección de la salud y seguridad
Participación	Accesibilidad e interdisciplinariedad

Integralidad	Globalidad e integración de apoyos
Ambiente facilitador	Profesionales y espacios físicos que apoya
Inclusión social	Proximidad y enfoque comunitario
Continuidad de cuidados	Coordinación y convergencia

Principio de individualidad (la persona, en el centro)

Todas las personas son iguales en cuanto que son poseedoras de dignidad y de derechos, pero cada una de ellas es única, irrepetible y diferente del resto. Las características de cada persona singular (valores, capacidades, fortalezas, enfermedades, discapacidades, personalidad) tienen que ser conocidas y respetadas por su profesional de referencia y el equipo técnico, y la persona tiene también que ser re-conocida y validada en su consideración única y distinta. Las personas que viven en un alojamiento están en su casa y, desde esta consideración, su derecho a la privacidad, a la intimidad y a tener el máximo control posible de su proyecto de vida se torna inalienable.

Criterios de personalización y desarrollo de la capacidad intrínseca:

Los programas, servicios o actuaciones que se planifiquen desde los alojamientos deben diseñarse de manera que tengan capacidad de adaptación a las necesidades individuales y cambiantes de cada persona y no al contrario. Las valoraciones serán integrales y entre ellas se contempla la de calidad de vida (que contempla dimensiones objetivas y subjetivas) y la ficha de fortalezas, capacidades y preferencias. El conocimiento completo de la persona singular incorpora la historia de vida y la observación cotidiana a cargo del profesional de referencia (normalmente, un/a gerocultor/a o auxiliar), figura indispensable en los centros porque, además, es quien vela por el cumplimiento de su plan personalizado de atención y de apoyo a su proyecto de vida y también quien la acompaña más directamente a lo largo de su estancia en el alojamiento.

El plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV) es flexible y adaptable y se elabora por el equipo técnico interdisciplinar en el que se integra el profesional de referencia con la participación de la persona, que debe aprobarlo. En este plan se contemplan los apoyos e intervenciones necesarios relacionados con los cuidados integrales que precisa y, además, se incorporan

actuaciones personalizadas deducidas de la historia de vida y de las cuestiones que para la persona son más importantes en su vida cotidiana. Todo ello tendente a apoyar su bienestar y el desarrollo y control de un proyecto de vida que esté lleno de sentido y significado para cada persona.

Siempre se identificarán los riesgos de lesión de derechos y se establecerán medidas que garanticen su ejercicio. De manera especial, se darán oportunidades y se desarrollarán cauces que garanticen la autonomía en la toma de decisiones, el mantenimiento de la identidad, así como la privacidad y la intimidad de las personas que viven en un alojamiento (espacios privados para la relación afectiva, el aseo o el descanso; secreto de las comunicaciones, respeto por los enseres y objetos personales…).

Principio de autonomía[9]

Las personas residentes deciden libremente sobre su incorporación al alojamiento, a permanecer en él o a abandonarlo cuando deseen. También desarrollan su autonomía con libertad, asumiendo responsablemente el resultado de sus decisiones y respetando la autonomía de los demás, tanto sobre aspectos importantes como en relación con las rutinas que componen su cotidianeidad.

Este principio resulta esencial al relacionarse directamente con el concepto de dignidad y el reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas, entre los que deben figurar el de autogobierno, libertad y consiguiente participación en la planificación y desarrollo de su propio plan de atención y en el apoyo a su proyecto de vida. La efectividad de este principio es la que permite a las personas consensuar cómo han de ser sus cuidados y desarrollar las actividades que sean de su interés, siempre respetando y considerándolo como un deber, el respeto a la autonomía de los otros residentes, de las y los profesionales y, en su caso, de sus familias. En el proceso de toma de decisiones, será preciso contemplar que en ocasiones estas pueden implicar algún riesgo para la propia persona y, por ello, deben estar asesoradas y

acompañadas de manera profesional. Cuando se presentan situaciones de deterioro cognitivo importante o cuando la persona lo manifieste expresamente, el principio de autonomía puede realizarse de forma delegada o indirecta con la participación de un grupo de apoyo que sea de la confianza de la persona (mínimo, algún familiar o allegado que conoce bien a la persona y su profesional de referencia).

Criterios de diversidad y empoderamiento:

Desde el momento en que se realiza la planificación de recursos de alojamiento en un territorio (de una comunidad autónoma o de una corporación local) debe intentarse diseñar una oferta diversificada de las diferentes modalidades de alojamiento existentes con el fin de garantizar la posibilidad real de elección de las personas que van a residir en ellos. Hay quienes prefieren un apartamento con servicios más que una unidad de convivencia o interesarles más una vivienda compartida o una colaborativa tipo cohousing. Es acertado realizar consultas a los vecinos del barrio o localidad sobre la modalidad de alojamiento que les resulta preferible.

En cuanto a las residencias ya existentes, la metodología de los apoyos y cuidados, así como la oferta de los diferentes servicios y actividades dirigidos a minimizar las situaciones de dependencia, a fomentar la autonomía y a garantizar actividades que son del gusto de las personas, deben favorecer que ellas muestren sus preferencias y puedan elegir entre opciones diversas.

La misión del centro, compartida por toda la organización, debe ser, pues, la provisión de los apoyos y cuidados que necesita cada persona y, al tiempo, los que requiere para mantener e incluso incrementar su capacidad de autodeterminación y el ejercicio de sus derechos de ciudadanía. Para ello, deberá facilitarse a cada una información clara, detallada y comprensible sobre las diferentes opciones, aplicando también técnicas de empoderamiento y refuerzo de su autoestima.

Principios de independencia y bienestar

Todas las personas residentes han de tener acceso, en igualdad que el resto de la ciudadanía, a disfrutar de su derecho a una atención sanitaria pública, gratuita y de calidad que garantice las medidas de salud pública y el tratamiento y seguimiento de sus enfermedades, desde la atención primaria y especializada de los correspondientes servicios de salud de las comunidades autónomas. Del mismo modo, se beneficiarán de actuaciones dirigidas a la prevención del agravamiento de la dependencia, a la promoción de su autonomía, a la seguridad y a la mejora de su bienestar subjetivo. Quienes presentan situaciones severas de dependencia por deterioro cognitivo o demencia tienen derecho, además de a la atención sanitaria que requieran, a recibir los cuidados y apoyos que mejoren su sensación de control, se apoyen en sus capacidades preservadas y facilite su sensación de bienestar.

Criterios de protección de la salud y seguridad:

Entre los programas y actuaciones que se planifiquen en los centros deben incluirse las medidas de coordinación con los servicios sanitarios públicos para que desde los mismos se asuman las actuaciones pertinentes que garanticen la promoción de la salud, la prevención, el tratamiento y el seguimiento de las enfermedades, trastornos y riesgos que pueden originar o agravar la dependencia de las personas residentes. El derecho a la protección de la salud y a la correspondiente atención sanitaria siempre estará garantizado en los alojamientos.

De igual modo, se dispondrán las medidas necesarias para garantizar la seguridad física y psicológica de las personas residentes, buscando siempre el equilibrio seguridad/autonomía y el incremento de la sensación de bienestar. En este sentido, se elaborarán protocolos para la evitación de riesgos, como las caídas, pero estarán suprimidas las medidas restrictivas que puedan existir, como las sujeciones físicas o farmacológicas, así como todas las que puedan relacionarse con el encarnizamiento terapéutico.

Cuando las intervenciones se dirijan a personas que tienen una situación de dependencia importante, y de manera especial en casos de demencia, se establecerá un reajuste permanente de los objetivos, siendo el bienestar subjetivo el eje vertebrador de los mismos. Es necesario abandonar las creencias erróneas que existen sobre la ineficacia de la intervención en este grupo de personas y, por ende, planificar acciones, cualquiera que sea su grado de afectación. Este criterio niega con rotundidad el nihilismo terapéutico y la consecuente deserción de explorar nuevas posibilidades de intervención. Al contrario, reafirma que siempre es posible restaurar o descubrir capacidades, prevenir el incremento de la dependencia y ofrecer más confort y bienestar. Para ello, será esencial la formación de los equipos profesionales en técnicas relacionadas con el modelo enriquecido de demencia, la validación, la observación y las intervenciones no farmacológicas, así como para crear grupos de apoyo de la confianza de cada persona (Pinazo-Hernandis et al., 2021).

Principio de participación

Este principio defiende que las personas que viven en una residencia u otro tipo de alojamiento tienen derecho a continuar participando en la vida de su comunidad, a disfrutar de interacciones sociales suficientes y al desarrollo de una vida personal libremente elegida (realizar actividades de su gusto, mantener sus relaciones sociales, sexualidad, etc.).

Por otra parte, tienen derecho a participar en sus planes de atención de manera efectiva y activa, lo mismo que sus familias o grupo de apoyo cuando sea pertinente. También tienen derecho a estar presentes y participar en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida en el centro, a ser escuchadas, a recibir la información requerida y a formular las quejas y sugerencias que deseen.

Criterios de accesibilidad e interdisciplinariedad:

Hay que planificar e intervenir en la comunidad y en los centros para que en los diferentes contextos se incluyan elementos facilitadores que favorezcan la accesibilidad y supriman las barreras de todo tipo, incluidas las cognitivas, para lograr la máxima participación social de las personas que viven en las residencias y otros alojamientos. Para ello, se planificarán acciones dirigidas a que se remuevan las actitudes y conductas estereotipadas que existen acerca de las personas mayores y de quienes tienen una situación de discapacidad o de dependencia y se promuevan actitudes sociales inclusivas y no discriminatorias.

Dentro de la residencia, la participación se concibe como un derecho y para facilitar su ejercicio, la interdisciplinariedad ha de impregnar todo el proceso de intervención: el equipo de profesionales aplicará técnicas de trabajo en equipo con enfoque interdisciplinario, incluyendo a las/los profesionales de referencia y a las personas residentes, que deben opinar, cocrear y aceptar sus planes de apoyo. Para proporcionar habilidades que promuevan una auténtica participación en la vida cotidiana del centro y en las actividades que se desarrollen, en la intervención se incluirán estrategias de empoderamiento y de autoestima y también deben desarrollarse sistemas y cauces que la garanticen (profesionales de referencia, grupos de apoyo, incidencia de las decisiones de las juntas de residentes en la vida del centro, buzón de quejas y sugerencias…). Las propuestas de las personas y, en su caso, de sus familias, una vez consensuadas, serán recogidas en el correspondiente reglamento de régimen interior o documento base del centro.

Para todo ello, es necesaria la formación de los equipos profesionales sobre relación de ayuda: cómo transmitir la información de manera clara y eficaz, qué técnicas de comunicación verbal y no verbal utilizar, qué estrategias y habilidades se precisan para empoderar a las personas, etc.

Principio de Integralidad

La persona es un ser multidimensional en la que interactúan aspectos biológicos, psicológicos, sociales, espirituales y medioambientales por lo que tienen derecho a recibir una atención integral, es decir, completa.

Criterio de globalidad e integración:

El diseño de los diferentes recursos y servicios debe garantizar que la atención integral que requieren las personas con necesidad de apoyos, cualquiera que sea su lugar de residencia, se ofrezca de manera integrada y sin discriminaciones para que no sean las personas las que deban adaptarse a la organización de los servicios, sino que, al contrario, sean estos los que se adapten a las personas. Desde este enfoque transversal es necesario, como se ha insistido, que se articulen medidas que garanticen la atención sanitaria desde el sistema público de salud. Pero también la integralidad incluye el trabajo comunitario desde los alojamientos para conocer, tener en cuenta y generar alianzas con los recursos con los que cuenta la comunidad que puedan ser de utilidad para la atención integral a las personas (asociaciones, colegios, bibliotecas, voluntariado…).

Las intervenciones que se planifiquen en el alojamiento, y el modo mismo de acoger a las personas en él, han de satisfacer las necesidades biomédicas, emocionales, sociales y espirituales de la persona, partiendo del conocimiento de su biografía, preferencias y estilo de vida y realizando una valoración completa en todas las áreas, con especial relevancia a la de su calidad de vida. Se trabajará desde una perspectiva sistémica y holística de la persona en la que interactúan los diversos agentes del proceso: residente, familia, profesionales, ambiente físico y humano de los centros y contexto comunitario. La dimensión emocional, afectiva y espiritual cobra un importante papel en la vida de las personas que se encuentran en un alojamiento, por lo que es muy necesario trabajar estos aspectos y tratar de involucrar a las familias y otras redes sociales de la persona en el centro, así como incorporar esta faceta en las intervenciones profesionales.

Ambiente facilitador

Poder ofrecer condiciones de vida para que las personas que viven en cualquier tipo de alojamiento desarrollen una cotidianeidad que tenga sentido para ellas pasa por que el ambiente que las rodea se lo facilite. Las actitudes y aptitudes del equipo humano que interactúa con ellas (de cualquier categoría) es esencial para trabajar desde el modelo AICP. Por ello, las y los profesionales estarán formadas y alineadas con el modelo, los respectivos roles estarán bien definidos, sus condiciones laborales serán favorables, y todas y cada uno/a se sentirán apreciadas y apoyadas desde su llegada al alojamiento y a lo largo de toda su estancia en el mismo.

Del mismo modo, el entorno físico tiene gran incidencia en la generación de bienestar o malestar en las personas y es un componente crucial en la transformación del modelo. Contar con diseños hogareños, accesibles cognitiva y físicamente, confortables y con elementos decorativos que estén personalizados es también necesario, así como contar con jardines, terrazas o espacios exteriores agradables. Las habitaciones, individuales en su mayoría, estarán totalmente equipadas con objetos y enseres aportados por cada persona. La ropa de trabajo no establecerá jerarquías por categorías ni recordarán a los uniformes de tipo sanitario.

Profesionales y espacio físico que apoyan vidas con sentido:

Los equipos profesionales contarán con formación sobre la AICP y esta se actualizará de manera periódica. Conocerán, así, el significado conceptual y adquirirán las competencias necesarias para el desarrollo de los diferentes elementos del modelo, de las técnicas sobre trabajo en equipo, así como para la asunción con éxito del cambio de roles de los/as técnicos/as y gerocultores o auxiliares. Existirá un profesional de referencia por cada 5/6 personas residentes, como máximo.

Se trabajará para que el espacio físico también esté centrado en la persona y responda de manera positiva al funcionamiento cognitivo, los cambios sensoriales, las preferencias, los patrones y estilo de vida y biografía de quienes viven allí, velándose para que su diseño sea hogareño, que la decoración esté personalizada y resulte lo más confortable posible. Los equipos profesionales conocerán la relación entre espacio físico y actividades con sentido y promoverán que estas se desarrollen en los espacios cotidianos, equipados con objetos y utensilios favorables a la actividad significativa.

Principio de inclusión social

Las personas que viven en una residencia o cualquier otro tipo de alojamiento son miembros activos de la comunidad y ciudadanas/os con idénticos derechos que el resto de la población. Por ello, deben tener posibilidad de mantener sus relaciones sociales anteriores, incrementarlas con otras nuevas, interactuar en su entorno y disfrutar de cuantos bienes comunitarios sociales y culturales existan en su entorno en igualdad con el resto de la población.

Criterios de proximidad y enfoque comunitario:

Las diferentes alternativas de alojamiento que se planifiquen han de ubicarse en núcleos de población junto al resto de las viviendas y recursos comunitarios. Cuando la residencia esté fuera del casco urbano se dispondrán sistemas de transporte frecuentes para facilitar la relación centro/comunidad. Las intervenciones, que deben tener un marcado enfoque comunitario, promoverán la continuidad de las interacciones sociales de las personas que están en los centros y que, en la medida de lo posible, continúen disfrutando de los recursos existentes que sean de su agrado (culturales, artísticos, deportivos, etc.). Recordando el concepto de salutogénesis, desarrollado por Antonovsky, Clarisa Ramos (2014) ha señalado la relevancia que adquieren para el bienestar los denominados activos en salud, siendo uno muy principal el sentido

de pertenencia y la participación comunitaria. En consecuencia, hay que evitar la tendencia que existe a la concentración de las actividades exclusivamente en el interior de los centros. Asimismo, estos deben abrirse a la comunidad, ofreciendo sus servicios y actividades a otros grupos de población más allá de los residentes (personas que son atendidas en sus domicilios, familiares de las mismas, profesionales externos, jóvenes…).

Los programas intergeneracionales resultan muy beneficiosos tanto para las personas mayores como para las más jóvenes y, por tanto, deben desarrollarse al máximo. En este sentido, deberá cuidarse que estos no se limitan a realizar actividades puntuales (niños/as que vienen a cantar villancicos, jóvenes que participan en una fiesta…), sino que se programen actuaciones estables de contacto intergeneracional fuera y dentro del alojamiento que sean del gusto de ambos grupos de edad, para que constituyan experiencias de enriquecimiento mutuo. Desde el trabajo comunitario también hay que promover iniciativas dirigidas a la propia sociedad con el fin de desterrar imágenes sociales negativas que rezan sobre las personas que están en una residencia u otro alojamiento y conseguir que las conozcan mejor y que se creen espacios para la interacción con las mismas.

Principio de continuidad de cuidados

Tal como se plantea mediante el principio de integralidad, ya mencionado, las personas que se encuentran en un alojamiento por su situación de cronicidad o dependencia tienen derecho a recibir los cuidados y atenciones que precisan de manera integrada, continuada y permanentemente adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso, desde su llegada al alojamiento hasta el acompañamiento al final de la vida. La continuidad de cuidados y apoyos sin fragmentaciones es una característica de la buena atención, intrínsecamente relacionada con la satisfacción y la calidad de vida de las personas y, también, con el menor número de hospitalizaciones y otros consumos sanitarios.

Criterios de coordinación y convergencia:

La necesidad de avanzar en la atención integrada resulta también esencial para el cumplimiento de este principio. Por ello, se insiste en que generar acuerdos de coordinación estable entre la residencia y los servicios sanitarios es clave para lograr que, en efecto, la continuidad se produce a lo largo del tiempo. En situaciones complejas y de final de vida se trabajará para que, de ser posible, la atención de los servicios sanitarios se continúe prestando también en los propios alojamientos, evitando así ingresos no convenientes y fallecimientos en solitario en el hospital. Con un doble objetivo: proporcionar mejores cuidados y acompañamiento más intenso a la persona y a su familia, evitando la fragmentación y desorientación que suele producirse en los traslados al hospital cuando no son necesarios y frenar el constante incremento de los días de hospitalización que se producen en el tiempo anterior al fallecimiento, con riesgo de colapso de los sistemas sanitarios. Para todo ello, existirán programas de cuidados paliativos y se garantizará la formación al equipo profesional del alojamiento para apoyar y hacer el seguimiento de estos procesos en el mismo. En el caso de personas con demencia debe saber evaluarse correctamente su sufrimiento para poder evitarlo (Goikoetxea, 2021).

Asimismo, las intervenciones que se realicen deben contemplar su convergencia y complementariedad con el apoyo informal con el que cuente la persona (en especial, su familia), que ha de ser estimulado y apoyado desde los centros. La participación de las familias en la vida cotidiana de los alojamientos, como aliadas y partícipes de los mismos y la continuidad de su apoyo a las personas residentes, resulta conveniente en todo momento y también en el final de vida. Por ello, se trabajará desde el principio del ingreso esta alianza entre residencia y familias y se mantendrá la misma durante toda la estancia.

Los contenidos expuestos en ese apartado, que refieren sucintamente el conjunto de principios orientadores y de criterios de intervención técnica que rigen el modelo AICP, se proponen como guía de utilidad para la implementación de los diferentes elementos del mismo en cualquier tipo de alojamiento. Y también se

recomienda su utilización para que los responsables y equipos de trabajo de los centros chequeen periódicamente el grado de avance y de concordancia con ellos en su quehacer profesional.

Derechos y deberes de las personas residentes. Instrumentos y estrategias para favorecer

su ejercicio

Como ya se ha mencionado, el enfoque basado en derechos es consustancial a la AICP, y trabajar desde el mismo lleva implícito que los equipos profesionales de los centros cuenten con materiales y formación para ello. A este respecto, resulta recomendable una guía elaborada precisamente para apoyar que puedan identificar situaciones de vulneración de tales derechos y de la no exigencia de los deberes y en ella que pueden hallarse instrumentos para promover su ejercicio (Rodríguez et al., 2021).

En esa guía se han definido, concretándolos en la vida cotidiana de las residencias, diez derechos y cinco deberes como los principales que deben ser promovidos desde la actuación profesional. En la siguiente lista se presenta la relación de los mismos y el nombre de la persona experta que ha elaborado las recomendaciones y pautas a seguir en cada uno de ellos, cuyos contenidos pueden ser consultados en la publicación, de descarga gratuita, que se cita en la siguiente nota[10].

DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN EN RESIDENCIAS

Y OTROS ALOJAMIENTOS Y RECOMENDACIONES A PROFESIONALES

PARA GARANTIZARLOS

A recibir un trato respetuoso, como poseedoras de dignidad y titulares de derechos:¿cómo garantizarlo? (Teresa Martínez Rodríguez).

A la información veraz, completa y comprensible, para lo que se precisa conocer y aplicar técnicas adecuadas de comunicación verbal y no verbal (Carlos Mirete Valmala).

A la autonomía personal y a la participación partiendo de la historia de vida y valoración integral de cada persona (incluyendo sus fortalezas, capacidades, deseos, valores y aspiraciones). Esta información servirá para la elaboración de su plan personalizado de atención y de apoyo a su proyecto de vida (PAyPV), que será consensuado con la participación activa de la persona (Anna Bonafont Castillo).

A la seguridad y a la protección de su salud, buscando el equilibrio necesario de ambos derechos con el de libertad (Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo).

A desarrollar una vida significativa y con sentido, basada en la propia identidad, para lo que se evitarán prejuicios sobre los proyectos vitales de cada persona, reconociéndolos desde sus propias creencias y valores y comprometiéndose con su felicidad y no solo con su bienestar físico (Marije Goikoetxea Iturregui).

A las relaciones personales, afectivas y sexuales y a la diversidad, para lo que se facilitarán espacios y oportunidades para relacionarse libremente con la familia y allegados, así como para mantener relaciones íntimas y desarrollar su sexualidad. En el caso de las personas con demencia, las y los profesionales deberán conocer y saber validar sus sentimientos y su necesidad de dar y recibir afecto (Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García).

Desarrollar actuaciones que favorezcan el contacto con la comunidad/entorno y el mantenimiento de relaciones comunitarias para mantener el sentido de pertenencia y evitar el aislamiento. Desde los centros se promoverá el uso de la prescripción social (Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García).

Al acompañamiento en los cambios, algunos de ellos (el ingreso al

centro, alteración de rutinas cotidianas, cambios de profesionales, ambientales, familiares, personales… o del propio modelo de atención) han de planificarse para lograr que las y los profesionales se constituyan como apoyo para la asimilación de estos cambios y evitar, así, sus efectos negativos (Félix Arregui Etxeberría).

A formalizar un documento de instrucciones previas, con objetivo de fortalecer la propia libertad personal y la capacidad para tomar decisiones por uno/a mismo/a para los asuntos que les conciernen (Antonio Martínez Maroto).

A un buen morir, mediante la provisión de cuidados paliativos integrales que respondan a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de las personas, dando apoyo también a sus familias y evitando tanto el infra como el sobretratamiento. Y el respeto a la autonomía de cada persona sobre lo que para ella significa el buen morir (Marije Goikoetxea Iturregui).

DEBERES DE LAS PERSONAS EN LAS RESIDENCIAS Y ACTUACIONES

PARA PROMOVER SU CUMPLIMIENTO

Estar informada, que, si bien es un derecho, también constituye una obligación de la persona.

Practicar el autocuidado, deber que puede entrar en conflicto con el derecho a la autonomía del paciente, pues la persona puede renunciar a recibir tratamientos, si no perjudica a terceros.

Participar en la toma de decisiones y responsabilizarse de ellas; por ejemplo, después de llegar al acuerdo sobre su plan definitivo de atención, procede explicarle a la persona lo que significa firmar el plan, que obligan al equipo profesional en cuanto al desarrollo de sus cuidados y apoyos, pero que también significa que la persona asume un conjunto de deberes para su cumplimiento.

Dispensar buen trato a las demás personas y respetar el derecho de

todos a actuar con autonomía.

Relacionarse, mantenerse activa/o y colaborar en el centro.

Conceptualización: de la residencia

a la vivienda especializada

Una vez conocidos los contenidos que hasta aquí se han presentado, es llegado el momento de acercarse al concepto de alojamiento hacia el que se propone caminar, tal como se recomienda por la comunidad experta y se ha realizado ya en muchos países del mundo.

En España, en el año 1995, apareció la primera edición del libro coordinado por Rodríguez, P., Residencias para personas mayores. Manual de orientación, que fue el resultado del trabajo de profesionales de un grupo constituido en el seno de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. En el capítulo conceptual aparecía como definición de residencia la siguiente: "Centro gerontológico abierto de desarrollo personal y atención sociosanitaria multiproprofesional en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia".

Tal definición se mantuvo en las siguientes ediciones de ese manual y se recogió también en el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005) así como en la edición revisada del primero (Rodríguez, 2007), en la que ya se modificaba su propio título: Residencias y otros alojamientos para personas mayores. Aplicando ahora los contenidos desarrollados en esta publicación y siguiendo los principios y criterios presentados, se reconceptualiza la noción de residencia y se propone denominarla "vivienda especializada", definiéndola así:

Las viviendas especializadas para personas que neces

De acuerdo con esta definición, se destacan como fundamentales los siguientes elementos inherentes a esta nueva conceptualización de los alojamientos:

Son viviendas especializadas modelo hogar; por tanto, son su casa. Se dirigen a personas que necesitan apoyos y cuidados, están diseñadas y ambientadas de manera hogareña, alejándose del modelo institución y están abiertas (hacia fuera y hacia dentro) al entorno comunitario con fácil acceso a los bienes sociales y culturales.

Se garantiza una atención integrada social y sanitaria centrada en cada persona. Los equipos profesionales que la prestan pertenecen al Sistema Nacional de Salud para la atención sanitaria y para la atención psicosocial y la prestación de cuidados, son profesionales formados y con condiciones laborales dignas dependientes de los proveedores de servicios sociales públicos o privados. Las intervenciones profesionales apoyan las capacidades y fortalezas de las personas y no se centran en el déficit o la enfermedad.

Se fomenta la autonomía personal en la toma de decisiones tanto en el momento de su llegada al alojamiento como en la elaboración de sus planes de atención y apoyos y en el desarrollo de actividades cotidianas y esporádicas. Todos los procesos se realizan con la participación de la persona y, en su caso, con la colaboración de su familia o grupo de apoyo.

Se garantiza el respeto a la dignidad y el ejercicio de los derechos y deberes en la vida cotidiana de cada conviviente. Para ello, se desarrolla la formación suficiente a los equipos profesionales para que adquieran competencias suficientes para el buen trato siguiendo los elementos del modelo y aplicando las técnicas precisas para identificar situaciones en las que exista el riesgo de vulneración de derechos o de no exigencia de los deberes, suministrándose apoyos para que puedan ejercitarse.

Se equilibra la seguridad y la protección de la salud con la libertad de acción. Desde la convicción de que para vivir una vida buena

hay que sentirse lo más libres posible de dudas, ansiedad o miedos, se apoya profesionalmente el mantenimiento de la salud y la seguridad y, al mismo tiempo, el mantenimiento del máximo control posible de la propia vida, asumiendo ciertos riesgos que la libertad comporta. No se practican sujeciones.

Se apoya el mantenimiento de la identidad y el proyecto de vida de cada persona, para lo que desde el equipo profesional interdisciplinar se aplican técnicas para el conocimiento singular de cada una de ellas (valoración gerontológica integral, calidad de vida, enfoque biográfico e historia de vida) y, sobre esa base, se ofrecen apoyos para favorecer la continuidad y el máximo control posible de su proyecto de vida. Cada persona tiene un profesional de referencia asignado.

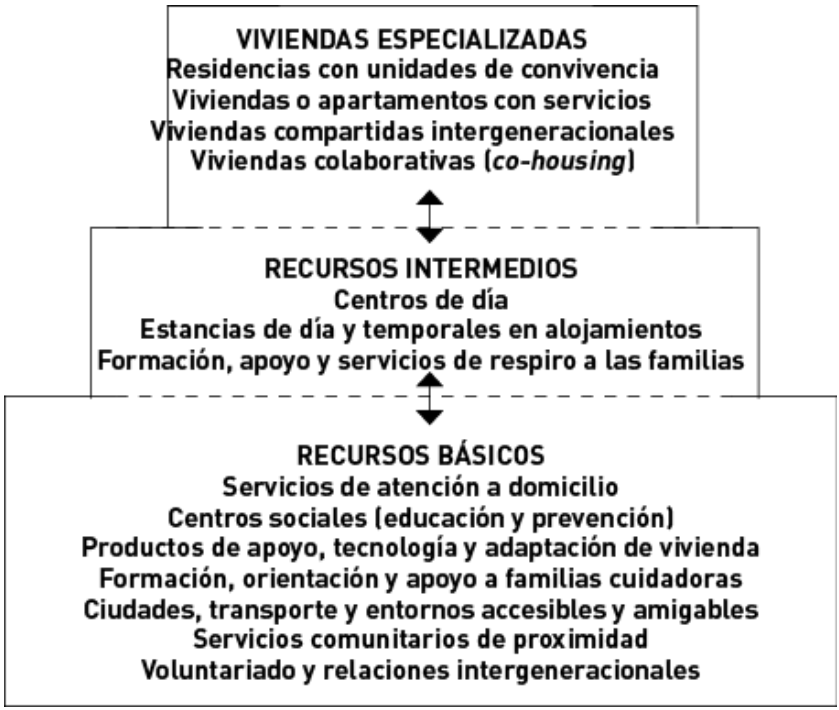
Se incorporan actividades que aportan sentido a la vida de cada persona y se ofrecen oportunidades para el crecimiento personal, de manera que puedan seguir evolucionando. Tales actividades se deciden desde la perspectiva y el valor que les otorga cada persona desde su propia percepción (capacidad intrínseca). Se trata de actividades placenteras para cada una, las cuales les proporcionan alegría, disfrute, deleite, felicidad y sentido.

Las viviendas especializadas y su ubicación

en la red de recursos

De manera tradicional, en la planificación general de recursos formales dirigidos a las personas con necesidad de cuidados ha habido un predominio de las residencias (aun siendo su coste bastante más elevado que los recursos de proximidad) por encima de los que permiten vivir en casa, que es el deseo que mantiene la mayoría de las personas. Debiera, pues, invertirse esta tendencia y reestructurarse toda la red de recursos para hacerla acorde a las necesidades reales que están suficientemente detectadas y diagnosticadas. En la figura siguiente se trata de representar la

estructura que debieran tener los servicios dirigidos a la atención y cuidados de las personas que los precisan.



Con la forma piramidal de la figura quiere indicarse el grado de desarrollo que se recomienda planificar para cada tipología de recursos sociales. Los más amplios, los que están en la base de la atención, son los recursos de primer nivel: los denominados básicos en la figura. A continuación, vendría el conjunto de programas que se recogen con la denominación clásica de “recursos intermedios”, entre los que se encuentra, sobre todo, el centro de día.

Para aquellos casos cuyas necesidades no pueden resolverse mediante la utilización de cualquiera de estos servicios o con la combinación de varios de ellos, sería adecuado que se planificara una red variada de recursos de alojamiento (viviendas especializadas), buscando evitar el modelo único de residencia, como se ha venido diciendo.

Sin perjuicio de lo anterior, estas indicaciones relacionadas con el volumen y variedad de los recursos según su tipología no deben interpretarse como que ha de haber separación entre ellos de manera que constituyan compartimentos rígidos y estancos (así suelen aparecer en las carteras de servicios). Más bien al contrario, las fronteras debieran abrirse y ser porosas entre ellos (tal como trata de representarse en la figura), de manera que, entendiendo todos los recursos como de carácter comunitario, puedan entremezclarse. La idea es considerar y diseñar el conjunto de recursos con capacidad de constituir con flexibilidad, y en función de las necesidades concretas de cada caso, paquetes de servicios que tengan en cuenta el conjunto de necesidades que puedan presentarse en cada situación (integralidad) y las circunstancias y preferencias manifestadas por las personas (personalización), ajustándose en el proceso a las necesidades, que serán cambiantes a lo largo del tiempo. Desde esta concepción, y partiendo de las valoraciones efectuadas junto con la información recogida de la historia de vida, los diferentes servicios podrán ofrecerse de manera simultánea o secuencial según las situaciones cambiantes que se vayan produciendo y para ello, tendrían que desaparecer muchas de las incompatibilidades entre prestaciones y servicios.

En cuanto a los recursos dependientes de los sistemas de salud (primaria, especialidades y hospital), actuarán en cada uno de los niveles mencionados en la figura, de manera que ofrezcan la atención sanitaria que necesitan las personas con independencia del lugar en el que vivan o en el que reciban atención (en su domicilio, en centro de día o en una residencia o vivienda especializada).

Por lo que se refiere a las residencias actualmente existentes. Uno de los ámbitos que puede y debiera trabajarse es el de su apertura a la comunidad y, por ejemplo, aquellas que cuenten con infraestructura suficiente ofrecer sus servicios no solo a las personas que viven en estos alojamientos, sino también dirigirse a las personas que viven en sus domicilios, a las familias cuidadoras, a los recursos de la comunidad, etc. Lo mismo cabe decir de los centros de día, que pueden estar ubicados (como de hecho lo están) tanto en un espacio que comparten con una residencia u otro tipo de equipamiento como con un centro social. Los centros polivalentes de recursos son una realidad ya iniciada en España

hace años y esta tendencia debería reforzarse de cara al futuro, sobre todo para las residencias más grandes.

Capítulo 6

Ámbitos desde los que trabajar el cambio

hacia el nuevo modelo de residencia

Recogiendo las diferentes propuestas para avanzar en el cambio de modelo que se pueden deducir de los capítulos anteriores, se recuerdan ahora los cinco ámbitos desde los que habrá que trabajarse para conseguir que puedan desarrollarse iniciativas claras desde una concepción, diseño y modelo de atención en el ámbito de los alojamientos, acordes a las propuestas de la AICP. Se corresponden los mismos con los cinco círculos del diagrama del modelo propuesto, siendo los cuatro primeros los que pueden desarrollarse desde el ámbito competencial de la actuación profesional y de los proveedores de servicios. El quinto (sociedad y políticas públicas) obviamente corresponde llevarlo a cabo desde la actuación política, si bien con apoyo de los otros sectores y de la sociedad civil organizada.

1. La persona en el centro

Conocerla y reconocerla: Se realiza una valoración integral (incluye calidad de vida) y la historia de vida, practicándose técnicas de relación de ayuda y comunicación verbal y no verbal afines al modelo. Se conoce el significado del proyecto de vida personal y se trabaja para que el acompañamiento a su realización se agregue a los planes respectivos (Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida –PAyPV-), que se consensua con la persona.Cada una tiene un profesional de referencia.

Atención a la salud, a la seguridad y a la promoción de bienestar: Se garantiza la atención sanitaria pública de calidad y se aplican programas o protocolos de atención geriátrica y de apoyo a las AVD (prevención y tratamiento de úlceras, caídas, incontinencia, inmovilidad, salud bucodental, nutrición, uso racional de medicamentos, cuidados paliativos y atención integral al final de la vida…). Se conocen y practican terapias no farmacológicas para personas con deterioro cognitivo y demencia y no se practican sujeciones físicas o farmacológicas. Existen programas de protección de riesgos relacionados con la persona y se utilizan los productos de apoyo precisos para favorecer la máxima independencia de la persona y facilitar el trabajo profesional.

Dignidad y Derechos: Se garantiza el derecho a la autonomía de la persona y a tomar sus propias decisiones, sin perjuicio de prestar los apoyos que precise en conductas que impliquen riesgos. Se tienen en cuenta sus preferencias en las rutinas y actividades. Las personas que lo requieren cuentan con un grupo de apoyo, especialmente en casos de demencia y se conocen y aplican técnicas relacionadas con el modelo enriquecido de demencia. Se facilita a la persona información clara, completa y comprensible de los derechos que le asisten y se garantiza su ejercicio. Existe una carta de derechos y deberes.

Identidad, intimidad y actividades significativas: Se protege la intimidad y se respeta la imagen personal y las preferencias de la persona sobre vestido, peinado, higiene y arreglo personal Hay medidas de protección de la confidencialidad, intimidad y privacidad de las personas, de la información que les concierne, de sus bienes y se garantiza de manera especial en las habitaciones (su casa), respetándose los deseos y prácticas sexuales. Las actividades

cotidianas, y también las esporádicas, se organizan a partir de las preferencias de las personas seleccionándose aquellas que son más importantes para ella.

2. Las familias, colaboradoras y aliadas

Se trabaja la cercanía y buena relación con las familias y personas allegadas. No existen horarios de visitas y las personas las reciben en cualquier momento, lo que incluye la posibilidad de comer/ cenar con ellas, respetando la intimidad y el descanso del resto de personas convivientes. Se incluye el horario nocturno en casos especiales, como enfermedad o final de vida. Se facilitan apoyos para facilitar y mantener las relaciones sociales de las personas.

Si la persona así lo quiere, o en casos de demencia avanzada, se da participación a la familia para recoger sus propuestas a incluir en su PAyPV y para formar parte de su grupo de apoyo. También se ofrecen oportunidades para que participen en la organización y desarrollo de actividades con las personas residentes dentro y fuera del alojamiento.

3. Entorno humano y físico. Equipo profesional, espacio físico y el desarrollo organizacional

Todo el equipo profesional, al que se valora y cuida, está alineado y formado de acuerdo con los principios y criterios del modelo y hay un reconocimiento a las buenas prácticas.

La estructura profesional es suficiente y adecuada para desarrollar los elementos y técnicas de la AICP. Están bien definidas las ratios y garantizadas condiciones laborales dignas. Se previene el burnout. Cada gerocultor/a o auxiiar es referente de entre 5 o 6 personas. No existen rotaciones del personal por diferentes unidades. La ropa de trabajo no establece diferencias por categorías ni recuerda los

uniformes sanitarios.

Las/os profesionales, competentes y comprometidos, trabajan en equipo, en tiempos preestablecidos y se incluye a las auxiliares o gerocultoras/es. Estos reciben formación y apoyo permanente por parte del equipo técnico, que incorpora este rol asesor. Se diferencia entre reuniones de equipo para la coordinación del trabajo y para su evaluación. En ellas se practica el diálogo, la capacidad de autocrítica, las propuestas de mejora y el aprendizaje mutuo. Existen espacios de reflexión ética para plantear casos o situaciones complejas.

El espacio físico es seguro, confortable y accesible física y cognitivamente. Todo el equipo humano ha recibido formación sobre las relaciones existentes entre espacio físico y bienestar de las personas. Este conocimiento se aplica en el diseño de los nuevos alojamientos, mientras que para trabajar el cambio en los ya construidos existe un plan de transformación ambiental en el que intervienen las propias personas residentes y las familias. La iluminación es cálida, no existe contaminación acústica ni malos olores. Los suelos son antideslizantes y no deslumbran. Hay espacios para la intimidad y otros para relación social y las actividades significativas para las personas. Los comedores son pequeños y se favorece que el momento de la comida sea acogedor y pueda desarrollarse con un ritmo tranquilo.

Toda la decoración es estilo “hogar”, tanto en las zonas comunes como en las habitaciones (viviendas), en su mayoría, individuales. Estas están totalmente personalizadas con muebles y enseres propios o elegidos por sus moradores. Las personas, sus familiares y allegados, junto a los equipos profesionales, han participado en la decoración del centro o se las ha invitado a que lo hagan.

No existen elementos institucionales ni controles sanitarios. No están a la vista los productos de apoyo o carros de enfermería o limpieza, ni se colocan anuncios ni carteles propios de entornos laborales. No existen uniformes tipo sanitario ni se utilizan de manera generalizada “baberos” para comer.

Jardines, terrazas o espacio exterior. Si hay jardines, son totalmente accesibles, con rutas seguras para personas con demencia, están

decorados con muebles para la relación y el desarrollo de actividades al aire libre y dotados con plantas y huertos del gusto de las personas. Se favorece su participación en la organización de actividades en el espacio exterior, en el cuidado de las plantas y, en su caso, de animales de compañía.

Organización alineada en su misión, visión y valores con los principios del modelo y existencia de un plan estratégico acorde. Su filosofía de actuación se recoge en la documentación del centro y es bien conocida por todo el personal y por las personas residentes. Las decisiones se toman de manera participativa para favorecer la cohesión, flexibilidad y motivación de los equipos.

Estilo de liderazgo ejemplar por parte de los responsables del alojamiento, que se realiza desde principios éticos y por procesos.

4. La comunidad

El alojamiento es un lugar abierto hacia fuera (las personas participan en la comunidad) y hacia dentro (la comunidad participa en el centro), por lo que debe estar ubicado en el entorno urbano con recursos próximos, a los que las personas asisten y frecuentan cuando lo desean. Si el centro está aislado, se establecen mecanismos que garantizan la conexión con los mismos de manera cotidiana. Se trabaja la generación de sinergias y alianzas con agentes, recursos y servicios del entorno para su participación en la vida y actividades del alojamiento.

En la historia de vida de cada persona se incluyen sus preferencias en relación con los recursos y actividades comunitarias en las que desea seguir participando, lo que se tiene en cuenta y se incluye en su PAyPV.

Desde el alojamiento se promueven campañas destinadas a desterrar estereotipos con respecto a las residencias o a las personas que necesitan apoyos, propiciando la celebración de encuentros habituales fuera y dentro del centro. En especial, se propician

actividades estables intergeneracionales con el concurso y colaboración de entidades de voluntariado del entorno.

Desde el alojamiento se promueven campañas destinadas a desterrar estereotipos con respecto a las residencias o a las personas que necesitan apoyos, propiciando la celebración de encuentros habituales fuera y dentro del centro. En especial, se propician actividades estables intergeneracionales con el concurso y colaboración de entidades de voluntariado del entorno.

5. Sociedad y políticas (a desarrollar por los poderes públicos)

Regulación y organización de las medidas necesarias para garantizar el derecho a la atención sanitaria a quienes viven en residencias y otros alojamientos. Desde los Sistema de Salud y de Servicios Sociales se desarrollarán las actuaciones precisas para garantizar ese derecho: incremento de plantillas de los equipos de atención primaria, asignación de cupos de profesionales médicos, de enfermería y de fisioterapia a las residencias en función de su tamaño…, vías estables de coordinación sociosanitaria para lograr la atención integrada que precisan las personas, vivan estas donde vivan.

En el planeamiento urbano, los ayuntamientos y otras corporaciones locales han de prever la disposición de suelo en espacios urbanos para la construcción de diversas modalidades de alojamiento y no seguir relegándolas al extrarradio de las ciudades. En cuanto a los diseños arquitectónicos se tendrá en cuenta la evidencia científica sobre tipologías (siempre en formato vivienda), así como la opinión de las personas mayores y vecinos de cada territorio.

Ciudades y pueblos amigables y transporte accesible. La ciudad estará pensada para las personas y contarán con amplias zonas peatonales, jardines, lugares de descanso y encuentro, etc. Se tendrán en cuenta las necesidades de quienes tienen movilidad reducida, discapacidad sensorial, intelectual o deterioro cognitivo para minimizar sus necesidades y facilitar su participación en la

vida cotidiana tanto en la ciudad como en el transporte.

Para avanzar en el objetivo de considerar los cuidados un valor social se realizarán campañas para que toda la ciudadanía, los poderes públicos y los diferentes estamentos de la sociedad se sientan concernidos e implicados. La perspectiva de género estará siempre presente en estas campañas.

El cambio de mirada, la clave del cambio

de modelo

Intentando resumir en un solo aspecto el significado de las propuestas que se han venido formulando en esta publicación y que se plantean como las que corresponde efectuar para virar hacia un nuevo modelo de atención a las personas que precisan de apoyos y CLD, podría afirmarse que esta clave consiste en que seamos capaces de realizar un cambio de mirada hacia ellas. ¿Qué quiere decirse con cambiar la mirada?

Implicaría que dejamos de poner el foco en la propia organización de los servicios, en el saber profesional sobre gerontología, discapacidad, medicina…; que dejamos de centrarnos en el conjunto de intervenciones y tareas en las que entendemos que consiste la buena atención y los cuidados, para poner realmente en el centro de nuestra mirada a las personas, a cada una de ellas de manera singular y diferente del resto, y preguntarnos si el modelo desde el que actuamos es capaz de propiciar oportunidades para que ellas puedan percibir que mantienen su identidad y el control de sus vidas, que estas continúan teniendo sentido y que merece la pena continuar adelante porque son valiosas para ellas. Pasaríamos así de ver enfermedades o situaciones carenciales y de dependencia, dejaríamos de contemplar a las personas como un grupo homogéneo dentro del “colectivo” de quienes viven en un alojamiento y aprenderíamos a conocerlas bien y encontrarnos con cada una de ellas, a acompañarlas y a relacionarnos desde su

singularidad y valor. Y, desde ahí, desde ese cambio de mirada, aprenderíamos a reconocer, valorar y apoyar a cada persona desde su dignidad intrínseca y sus capacidades, disfrutaríamos de su compañía, aprenderíamos de ellas y les prestaríamos los apoyos necesarios para que puedan seguir controlando y desarrollando su proyecto de vida personal a pesar de las limitaciones que su estado de salud o su situación de discapacidad impongan.

Juan José Lacasta (2020) se ha acercado de manera precisa a la concreción de lo que significa esta nueva mirada, refiriéndose a las personas con discapacidad intelectual, pero que es extensible a cualquier otra persona con necesidad de apoyos y cuidados:

Consiste en la creencia profunda en las personas, en la dignidad de las personas, en que la condición de persona se tiene en toda su dimensión y valor se tenga la discapacidad que se tenga o el género o la raza o la edad que se tenga. La creencia profunda en la "completud" de las personas se constituye y solo se puede construir generando un profundo cambio de mirada que haga tambalear esas creencias que tenemos y que ni siquiera sabemos que tenemos pero que conforman nuestras actitudes y, en consecuencia, nuestras conductas y comportamientos. Actitudes y comportamientos cargados de buena intención que al final sufren las personas en clave de sobreprotección, minusvaloración, discriminación, suplantación en las decisiones, usurpación de su poder, etc.

Siguiendo la reflexión de Lacasta, este cambio en la mirada hacia las personas que precisan apoyos pasa también por observar y reflexionar sobre cómo es la mirada de ellas hacia nosotras o nosotros mismos. Porque ello supone:

Creer y experimentar que su mirada es importante para construirnos, para hacernos mejores, para comprender mejor nuestros sentimientos y emociones, nuestros egoísmos, miedos, alegrías, escudos y disfraces. Cambiar la mirada significa que

necesitamos a las personas que necesitan cuidados y apoyos para que nos ayuden a ser nosotros mismos. Aquí está, a mi juicio, el quid de la cuestión. Que nos importe, que nos interpele cómo nos mira esa persona supone emprender el camino de llegar a creer profundamente en su dignidad en la práctica, no solo en el discurso […]. Y también significa un enriquecimiento personal de tal calibre que supone y lleva implícito el cambio de mirada para cualquier ser humano y el cambio, imprescindible, hacia la humildad y la igualdad… Si comprendemos la importancia de la mirada de estas personas y de lo que esta nos devuelve, no tendremos ningún obstáculo para verlas de otra manera, con toda su dignidad, verdaderamente activas, ciudadanas y protagonistas de su vida y… de la nuestra.

Por su parte, y en la misma línea, Teresa Martínez (2021) viene reforzando a lo largo de su obra también esta idea, insistiendo en que "no basta conocer a la persona, sino que es indispensable que este conocimiento se realice desde el reconocimiento, es decir, desde el aprecio y la consideración de que quien cuidamos es alguien valioso… Se trata de un punto de partida necesario para el buen trato".

Y sobre cómo podemos llevar a cabo ese cambio de mirada, Martínez nos invita a intentar el conocimiento de la globalidad del ser humano que tenemos delante, captando su diferencia individual y el valor que esta tiene y evitando que, sobre todo en contextos como las residencias, podamos acabar viendo enfermedades antes que personas, tareas antes que personas.

Desde una mirada centrada en la enfermedad y en la tarea es muy difícil captar y relacionarse desde el valor de la diferencia, algo indispensable para desarrollar un trato respetuoso.

El derecho al buen trato se ve especialmente amenazado en quienes tienen un deterioro cognitivo avanzado. Con gran frecuencia en estas personas se aplica la narrativa de la "muerte en vida", la cual provoca una visión de pérdida del estatus de "persona completa" y,

por tanto, con escasas posibilidades de ser consideradas como alguien con agencia y valor. El ejercicio de un trato respetuoso ante alguien que se considera que ha perdido su valor o que incluso en ocasiones se aprecia como algo negativo (disvalor: carga, molestia, problema) es misión imposible. Esta es una mirada que atenta claramente contra la dignidad de la persona.

Capítulo 7

ELEMENTOS MetodÓlogICOS A DESARROLLAR

por los equipos profesionales

en los alojamientos

Son muchos los elementos que deberán utilizarse[11], como se ha mencionado anteriormente, según los ámbitos que se trabajen en cualquier tipología de alojamientos para ir convirtiéndolos en auténticos espacios de vida y de bienestar para las personas que los habitan y también conseguir que sean lugares placenteros para los equipos profesionales, las familias y el conjunto del vecindario. Se destacan ahora y se presentan en este capítulo ampliados solo algunos de los más relevantes entre los que han sido ya mencionados en diferentes partes de esta publicación.

La información y la comunicación

en la relación de ayuda

El cambio de modelo que se viene describiendo postula que la relación a la que conviene llegarse entre las y los profesionales y las personas que viven en residencias y otros centros se caracterice por diversos elementos, entre ellos, la horizontalidad y la calidad desde el respeto y consideración mutuos.

El rol profesional, tanto de quienes componen el equipo técnico como de quienes realizan la atención continuada, pasa a ser el de facilitadores y colaboradores de la persona para que esta pueda continuar realizando las actividades que tienen sentido para ella, aunque necesite apoyos para lograrlo.

La relación de ayuda así concebida fue descrita de manera pionera por Carl Rogers (1961 y 2011) y analizada y difundida en España

especialmente por J. C. Bermejo (2010 y 2019). El primero desarrolló su teoría fundamentándola en tres elementos que deben incorporarse a la práctica profesional y que son conocidos como la "tríada rogeriana": la aceptación incondicional de la persona a la que se apoya o cuida, la autenticidad en el comportamiento y en la relación profesional y la práctica de la empatía.

¿Qué implica aceptar incondicionalmente a la persona?

Que se parte del convencimiento de que cada persona es valiosa per se y merecedora de los apoyos que necesita para poder continuar llevando a cabo su propio proyecto vital. Esto exige que, como profesionales, debamos desprendernos de prejuicios con respecto a ella para acogerla desde el pleno respeto de sus sentimientos y emociones, valores, opiniones y significados, sean estos los que sean, incluso si resultan contrarios a los nuestros o a nuestra forma de entender y dar significado a la realidad.

¿Qué es practicar la autenticidad?

Que los equipos profesionales parten de la convicción de que la integración de los elementos del modelo en la praxis cotidiana es buena y deseable tanto para las personas a las que atienden como para ellas y ellos mismos, entendiendo, así, que en este tipo de relación todas las partes ganan. La autenticidad significa, en fin, que el o la profesional no puede mostrar una fachada externa contraria al propio sentir interior, sino que ha trabajado hasta alcanzar que exista una sintonía y coherencia entre lo que se cree y se piensa y las acciones y verbalizaciones.

¿Qué significa practicar la respuesta empática?

Que los equipos profesionales son capaces de saber escuchar de manera activa y atenta, poniendo entre paréntesis las propias concepciones de la realidad y de las cosas, para llegar a comprender las emociones de la persona a la que se cuida y quiere apoyarse. Los sentimientos de esta pueden no expresarse directamente, sino que a veces se esconden detrás de determinados comportamientos o quejas, y solo desde la empatía se puede llegar a comprender cómo

se puede sentir la persona en la situación concreta en la que se encuentra. La empatía, dentro de la relación de ayuda, es unidireccional. No depende de que la otra persona adopte ninguna relación especial con los o las profesionales, no es un intercambio de pareceres, sino una actitud que también exige devolver y hacer notar a la persona que, efectivamente, percibimos y entendemos cómo se siente.

Considerando que toda relación humana se basa en la comunicación, y aceptando y teniendo muy en cuenta también que, como afirmó Watzlawick (2014), es imposible no comunicarse cuando estamos delante o en contacto con otras personas, resulta esencial desarrollar las competencias necesarias que permitan conocer y practicar una buena comunicación verbal y no verbal porque ella es el vehículo que ayudará a construir una verdadera y fructífera relación de ayuda con la persona. Lo mismo cabe decir respecto de la información comprensible y suficiente que debe recibir como condición indispensable y previa a la buena comunicación.

Conocer y re-conocer a la persona

El reconocimiento de la persona como ser valioso y único comienza por realizar un acogimiento adecuado en su llegada al alojamiento, hacer una valoración verdaderamente integral que incorpore la subjetividad de la persona y elaborar su historia de vida. Pueden establecerse los pasos siguientes:

La llegada y recepción en el alojamiento:

Para la mayoría de las personas, la decisión de abandonar su casa para ir a vivir a una residencia u otro tipo de alojamiento es un momento verdaderamente traumático en su vida. También lo es

habitualmente para las familias. Por ello, es absolutamente necesario acompañar ese momento de manera cuidadosa y conviene contar con un protocolo de llegada y acogida al centro.

Animar a que la persona decore y lleve enseres suyos al alojamiento:

Para contribuir a que las personas se sientan bien en el lugar al que se traslada y se avance en la consecución de ambientes “modelo hogar”, es decisivo que el alojamiento esté ambientado en sintonía con ello, por lo que se huirá de una decoración propia de hoteles o de hospitales. En concreto, se prestará especial atención a que el espacio más personal y privado de cada residente (su habitación/ vivienda) transmita a la persona sentimientos de pertenencia por estar rodeados de objetos y enseres que tienen que ver con su vida. Por parte del equipo profesional se considerará en todo momento que la percepción de control del entorno por parte de la persona, además de otros beneficios, reduce la ansiedad y previene la depresión y las alteraciones en el comportamiento. En consecuencia, se propiciará desde antes de la llegada al alojamiento que las personas y/o sus familias traigan consigo objetos y enseres personales.

Valoración integral:

Entre las áreas que deben valorarse por los equipos, es fundamental tener en cuenta, además de las dimensiones clásicas, la situación emocional, su grado de satisfacción con las actividades cotidianas y, en especial, medir la calidad de vida con instrumentos validados en los que se contienen dimensiones tanto objetivas como subjetivas. La selección de la escala apropiada será diferente para personas con y sin deterioro cognitivo.

Los 10 mandamientos:

Cada uno de nosotros/as tiene una serie de gustos y preferencias, incluso de “manías” que son muy importantes en nuestra rutina cotidiana. Rutina que, cuando se tiene una situación de dependencia y necesitamos de otras personas para que nos apoyen y cuiden en las actividades cotidianas, puede verse modificada, sobre todo cuando se pasa a vivir a una residencia. Conviene en este

sentido que no se considere por parte del equipo profesional que lo que la persona considera importante en su vida diaria son caprichos. Los 10 mandamientos es un instrumento diseñado y aplicado por la organización francesa FEDOSAC que fue aplicado por primera vez en su Residencia de Dijon. Es de sencillo manejo y consiste en reflejar por escrito qué cosas son las más importantes para cada persona en su día a día. Es recomendable que se elabore en las primeras jornadas de llegada al centro (aunque después pueda revisarse) para que, desde el primer momento, el equipo profesional conozca y respete qué cosas son esenciales desde el punto de vista de la persona.

No basta que las y los profesionales crean conocer esas preferencias; hay que contrastarlas con la persona y que sea ella la que las indique de manera explícita, salvo que se encuentre en situación de demencia avanzada, en cuyo caso, se acudirá a su grupo de apoyo.

Una vez recogida esa información, se hace una lista (pueden ser 10, 5 o 12, eso es indiferente), y le propondremos a la persona una especie de pacto de obligado cumplimiento (serán como los mandamientos para el cuidado).

Ejemplo de “mandamientos” para Carmen:

Que me llamen Carmen, sin diminutivos, y me traten de usted.

Levantarme hacia las 9 de la mañana, salvo cuando he pasado mala noche.

Vestirme con colores alegres y, sobre todo, con pantalones.

Desayunar café o una infusión, según los días, pero sin leche (no me gusta).

Ir bien peinada con media melena y llevarme a la peluquería cada semana.

Llevar las uñas pintadas.

Comer fruta a media mañana y media tarde.

Llevar adornos de los que tengo guardados, sobre todo, los que eran de mi madre.

Llamar a mi amiga Lola y ver cómo poder encontrarnos, aunque sea una vez al mes.

Escuchar música clásica (sobre todo coros de ópera).

Salir de la residencia una vez por mes para ir al mercado.

Ver revistas de actualidad y de modas.

Ejemplo de “mandamientos” para Manuel:

Que me llamen Lito, y que me tuteen.

Levantarme a las 8 de la mañana, salvo que esté enfermo o haya pasado mala noche.

No vestirme con chándal.

Desayunar un tazón de leche con pan y aceite, y algún dulce.

Salir a la calle y sentarme a la puerta.

Hablar con mi amigo Pablo siempre que pueda.

Llevar barba.

Leer el periódico local cada día.

Que mi andador esté siempre limpio.

Escuchar música de cuplés y cantarlos.

La historia de vida y otros instrumentos

de atención personalizada

12

Si existe un elemento clave en la aplicación de metodologías de atención centrada en la persona, ese es, sin duda, la historia de vida. En este sentido, conocer a la persona más allá de sus enfermedades, discapacidades u otras necesidades, es uno de los elementos críticos para poder personalizar la atención y es por ello por lo que se precisa aplicar el enfoque biográfico desde la llegada al alojamiento de la persona o con posterioridad si esta ya vivía en el centro para poder incorporar el enfoque de atención centrada en la persona.

Aquellos datos e información que se consideren más relevantes se irán plasmando en un documento (la historia de vida) en el que se recogerá, siempre desde la óptica de la persona, información de su biografía, incluidos los eventos o sucesos que han sido de especial importancia para ella, tanto en un sentido positivo como negativo. A la historia de vida propiamente dicha se añadirá un repertorio de otros aspectos importantes, como los gustos, deseos, intereses, valores y creencias que ha tenido la persona a lo largo de su trayectoria vital y los que mantiene en el momento actual.

También formará parte de toda esta información la identificación y evaluación de sus fortalezas y capacidades, lo que resulta ser de gran importancia para que el equipo profesional pueda poner en valor estas y apoyarse sobre las mismas a la hora de realizar o sugerir los apoyos, cuidados o terapias pertinentes. Se va conformando así un conjunto de elementos y de “pistas” que resultarán de utilidad tanto en la comunicación y trato cotidiano con la persona como a la hora de formularle sugerencias de apoyos que pueden ser más apropiados y exitosos en la medida en que exista sintonía entre lo que se propone y su personalidad y modo de ver y de afrontar la vida. Asimismo, se recogerán las expectativas que tiene en cuanto a los servicios y programas que se le ofrecen en

el centro, cuáles resultan ser más de su agrado (o las que le desagradan), así como las preferencias que pueda expresar o mostrar con respecto a las actividades de la vida cotidiana o el modo de ser atendida.

Información a recoger en la historia de vida

El pasado biográfico de la persona (fechas aproximadas y lugares de los distintos periodos de su vida: nacimiento, infancia, juventud, edad adulta y jubilación) y los aspectos más relevantes de cada una de estas épocas (familia, amistades, trabajos, estudios, aficiones, experiencias, etc.).

Los contextos culturales, sociales y políticos bajo los que se ha desarrollado su biografía y que hayan tenido en ella mayor influencia.

Información sobre personalidad, estilos y formas de pensar, su visión del mundo y de las cosas.

Lo que le gusta y lo que no le gusta hacer en su vida cotidiana; las actividades que le gustaría realizar pero no se le permiten.

Los principios, creencias y valores con los que se ha desenvuelto en la vida y los que mantiene en la actualidad.

Los objetos, lugares, personas u otros elementos de especial importancia para ella.

Los trabajos, estudios y ocupaciones de la persona y su valoración sobre los mismos.

Cómo han sido los hogares en los que ha vivido; cuál fue su relación con la familia en el pasado y cómo es en el momento actual.

Personas principales en su vida (ya sean familiares o no).

Qué imagen prefiere para sí misma y cómo quiere que se favorezca

esta durante su permanencia en el centro.

Todo el espectro de gustos y preferencias sobre cuestiones tales como cultura, ocio, actividades, personas, comidas y bebidas, música preferida y cómo le gustaría que se la apoyara para poder satisfacerlos.

Qué cosas, dentro de los servicios y actividades que se le ofrecen en el alojamiento le gustan más, cuáles menos y cuáles no le gustan en absoluto.

Qué capacidades y qué fortalezas considera que posee en mayor medida, qué se le da bien, qué admiraban o admiran los demás de sus cualidades o habilidades.

Deseos, sueños, anhelos y expectativas que le gustaría satisfacer y en qué momento.

Toda aquella otra información importante de su biografía que se rescate y resulte adecuado conocer.

Hay que considerar, por otra parte, algunos aspectos que pueden ser muy importantes para las personas (como la religión, la política, la sexualidad) que se sugiere no indagar directamente, sino sugerirles si tienen interés en referirse a cualquiera de esos temas. Se trata de asuntos especialmente protegidos en todas las constituciones del mundo, por lo que no es adecuado realizar una intromisión directa o abrupta a estos temas. Si la persona muestra interés en hablar de ellos, se la escuchará con la máxima atención y cuidado y se extremará el celo en cuanto se refiere a la confidencialidad de la información.

Debe tenerse muy presente que la información que facilite la persona es privativa de ella, no de los/as profesionales ni del centro en el que vive, por lo que el respeto a la confidencialidad y secreto es siempre exigible. La organización del centro tendrá protocolizado el uso de esta información y descritos los círculos de confidencialidad (qué profesionales pueden acceder a según qué tipo de información).

El plan personalizado de atención

y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV)

Las personas, para encontrarnos bien y ser felices no precisamos solo que se nos atienda de manera excelente en los cuidados que precisamos cuando tenemos una situación de dependencia. Esta puede estar acompañándonos el resto de nuestra vida y, lógicamente, a nadie le parece adecuado que su transcurso se limite a recibir atención profesional y apoyo en el desarrollo de las AVD. ¿Qué ocurre con nuestro proyecto vital?, ¿cómo seguir desarrollando las actividades que nos gratifican y que tienen significado y dan sentido a nuestra vida?

Estas son las preguntas fundamentales a las que la aplicación del modelo AICP trata de dar respuesta. Por eso, hablamos de la necesidad de elaborar planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV), lo que significa que tanto el equipo técnico de profesionales como el de atención continuada (gerocultores/auxililares), así como la dirección de los centros, deben unir sus esfuerzos para, además de garantizar una correcta atención y cuidados, ofrecer una vida cotidiana que sea confortable, agradable y que permita a la persona sentir que sigue adelante con su proyecto de vida y que mantiene el mayor control posible de la misma.

El proyecto vital de una persona es la proyección que cada una realiza sobre su vida y sobre todos los elementos que la conforman. Significa plasmar lo que deseamos conseguir hoy, mañana y en el futuro dentro de las diferentes dimensiones y esferas que nos conforman y de nuestras posibilidades de actuación para sentir que tenemos una vida llena de sentido. Nuestro proyecto de vida, por tanto, contiene así tanto nuestras preferencias sobre los aspectos más cotidianos y triviales como sobre elementos vitales de envergadura, los cuales son dinámicos y pueden ir cambiando ante la aparición de nuevas realidades o por el mero paso del tiempo.

El PAyPV debe ser, pues, el resultado de un proceso mediante el que se planifican interdisciplinariamente los cuidados y apoyos que, desde el saber profesional y el conocimiento de la persona, se estime conveniente para atender todos los aspectos que conforman sus necesidades de salud y de funcionalidad; pero a eso se agregan las orientaciones que se consideren adecuadas para el apoyo a su proyecto de vida, poniendo atención y foco en las capacidades y fortalezas de la persona de forma que, con el desarrollo del plan, se favorezcan y refuercen estas para el logro de su mayor bienestar. Después de la elaboración del PAyPV este será considerado solo un borrador en tanto que no sea presentado a la persona para que ella pueda opinar y, en su caso, proponer cambios que serán debatidos conjuntamente con el equipo hasta llegar a un consenso sobre el plan definitivo, que vinculará tanto a todo el equipo profesional, como a las personas que reciben su atención y, en su caso, a sus familias.

Indicaciones para la elaboración del PAyPV

El PAyPV se firmará conjuntamente por la persona, su profesional de referencia y un representante del equipo técnico como formalización del compromiso que se adquiere.

Han de evaluarse previamente al diseño y la planificación, además de los diagnósticos de salud y las discapacidades, las fortalezas y las capacidades de la persona, de forma que estas sean reforzadas para mejorar su capacidad funcional.

Hay que considerar la factibilidad de las actuaciones que se proponen y contienen en el plan (en qué grado el entorno, las personas, los tiempos, las leyes y normas las posibilitan) y valorar los riesgos que comporta para encontrar los necesarios equilibrios entre la autonomía, la dependencia, la salud y la seguridad de la persona.

La incorporación del proyecto de vida según deseos y preferencias expresadas por la persona, así como su necesaria participación en la

elaboración y desarrollo de su PAyPV no han de perjudicar, sino todo lo contrario, el desarrollo de un conjunto de cuidados y apoyos que debe buscar la excelencia en la atención. Esta participación es lo que de verdad garantiza que el contenido del plan es coherente con sus necesidades, capacidades, valores y deseos, lo que, a su vez, permitirá empoderar desde el inicio a la persona para una mayor implicación activa en su desarrollo.

Periódicamente se revisará el PAyPV para lo que se mantendrá la observación atenta de sus efectos y de su capacidad para generar bienestar y para lograr los objetivos que se hayan planteado. En este sentido, y nuevamente contando con la participación de la persona y el consenso necesario, se incorporarán las modificaciones precisas para atender mejor la personalización de la atención y el alcance de los fines propuestos.

El o la profesional de referencia es una figura clave también en el diseño, elaboración y aplicación del PAyPV, puesto que, por su cercanía y vínculo con la persona, se encuentra en una posición de privilegio para facilitar su implicación o para hacer presentes ante el resto del equipo profesional sus preferencias y todos los elementos de importancia para su vida. En concreto, su rol le convierte en valedor de la persona para transmitir y defender sus intereses y deseos sobre todos los aspectos de su vida cotidiana; para que se conozcan aquellas cosas que no le gustan o le desagradan y, por el contrario, qué actividades desea, puede hacer y podrá seguir haciendo; qué capacidades podría recuperar y dónde y en qué grado deben centrarse los apoyos que se le prestan.

La personalización en los casos de deterioro cognitivo o demencia

Recuérdese que la ACP en gerontología nació precisamente para atender bien a las personas con deterioro cognitivo, porque es en estos casos cuando más se producen comportamientos y praxis

inadecuados, los cuales tienen repercusiones muy negativas en las personas en forma de “alteraciones de conductas” que no se saben interpretar y que se encuentran muy extendidos y asumidos en la práctica profesional de los centros. A la actitud profesional y prácticas negativas que, como detractores, no se acercan ni saben interpretar tales comportamientos y que no se ha aprendido como afrontarlos, Tom Kitwood (1997) los denominó, en su conjunto, “psicología social maligna”. Este autor recalcó la necesidad de erradicar tales prácticas perjudiciales mediante la formación a los equipos profesionales para aprender a conocerlas, identificarlas y modificarlas.

Algunos de los comportamientos y malas prácticas

en la atención a personas con deterioro cognitivo (detractores personales)[13]

La intimidación (asustar o atemorizar a la persona mayor utilizando amenazas verbales o la fuerza física).

La evitación (negarse a prestar la atención que se pide o la necesidad de contacto).

El ritmo inadecuado (dar informaciones rápidamente sin dar tiempo a que la persona pueda comprenderlas o realizar actividades de manera precipitada sin que la persona conozca su significado).

La infantilización (dar un trato infantil o paternalista a la persona).

La desautorización (decirle o dar a entender a la persona que es incompetente, que no sabe o que carece de valor lo que dice).

El desempoderamiento (no permitir a la persona utilizar las capacidades que sí tiene).

La imposición (forzar a la persona a hacer algo sin tener en cuenta sus deseos o negarle la posibilidad de elección).

La cosificación (tratar a la persona como si fuera un objeto).

La acusación (culpar a la persona por cosas que ha hecho o que no ha podido hacer).

La manipulación (utilizar artimañas o engaños para distraer y obligar a la persona para que haga o deje de hacer algo).

La exclusión (alejar a la persona o excluirla del grupo, física o psicológicamente).

Importa en gran manera conocer e identificar tales comportamientos y, si existen, trabajar, organizar y formar a los equipos para favorecer una cultura y una costumbre que sustituya estas malas prácticas por comportamientos adecuados (potenciadores personales) para avanzar en el logro de lo que fue denominado por Kitwood “modelo enriquecido de demencia”. Se presentan estos en la tabla siguiente.

Algunos comportamientos de trabajo positivo

que potencian y validan a la persona con demencia[14]

El trato cálido y las demostraciones de afecto.

La diligente atención de las demandas y las peticiones de la persona proporcionando seguridad y confort.

El trato respetuoso entre adultos que se reconocen como mutuamente valiosos.

El ritmo pausado y relajado en las actividades y conversaciones.

El establecimiento de una relación que muestre aceptación y visión positiva de la persona.

Empoderar y favorecer el control interno de la persona, apoyándola en el desempeño de sus capacidades y habilidades.

El trato a la persona como a una igual, de forma que le preguntamos su opinión, la consultamos y trabajamos en colaboración con ella.

El reconocimiento valioso de la persona, como ser único, con sus capacidades y dificultades.

Tener apertura y receptividad a lo que la persona siente, desea o necesita.

Favorecer la inclusión de la persona en todos los ámbitos en los que se desenvuelve independientemente de sus capacidades y habilidades.

Practicar la autenticidad y mantener una actitud profesional honesta, tanto ante sí mismos/as como con las personas a las que se cuida y apoya, teniendo en cuenta sus necesidades y deseos.

Capacitar, apoyar y colaborar con la persona tanto en su atención y cuidados como en el desarrollo de su proyecto de vida.

En los casos en los que existan dificultades por parte de la persona para expresar opiniones, intereses, preferencias o disconformidades, además de seguir las pautas de la relación de ayuda y la buena comunicación verbal y no verbal y de tener en cuenta la información que nos facilite la familia, se recomienda seguir las siguientes indicaciones.

La observación atenta sobre sus reacciones ante los programas o apoyos suministrados y ante los efectos que cualquier actuación, situación o elemento pueda tener sobre su bienestar es una de las formas en las que pueden hacerse visibles tales preferencias y deseos.

Las aceptaciones y rechazos que la persona pueda experimentar

pueden ser percibidas interpretando su lenguaje facial y no verbal, que mostrarán ante determinadas acciones, lugares, comportamientos o actitudes.

Utilizar instrumentos de observación como el dementia care mapping u otros que pueden adaptarse incluso a partir de algunos instrumentos de valoración de calidad de vida, como el qualid (quality of life in late-stage dementia scale).

Puede ampliarse el conocimiento e interpretación, así como el adecuado afrontamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia en una Guía elaborada recientemente por Sacramento Pinazo et al. (2021), en la cual "se ofrecen respuestas, pautas y recomendaciones a los equipos profesionales que se enfrentan diariamente a ellos, pero teniendo en cuenta que cada persona y cada situación son únicas, y una correcta evaluación psicogerontológica es siempre necesaria".

El grupo de apoyo

En ocasiones, y sobre todo cuando las personas presentan un deterioro cognitivo grave, puede ser muy conveniente que, para personalizar mejor la atención y, en especial, para apoyar el ejercicio de su autonomía, sea necesaria una mayor y más intensa acción profesional. Es entonces cuando se plantea la conveniencia de proceder a la creación de un grupo de apoyo que refuerce la capacidad del centro y de sus profesionales de garantizar una atención verdaderamente centrada en la persona.

El grupo de apoyo, formado por personas que conocen lo mejor posible a la persona, tiene como función principal acompañarla y "representarla" (nunca "sustituirla"). Y ello, tanto para suministrar información y datos relevantes que el grupo considera que la persona hubiera seleccionado como más relevantes para elaborar su historia de vida, así como para incorporar sus principales gustos,

hábitos y preferencias en la construcción de su PAyPV. Con la colaboración de este grupo de apoyo puede mejorarse también la relación que las y los profesionales del centro mantengan en su cotidianeidad con la persona, el modo de reforzar su autonomía y autodeterminación y seleccionar actividades de su gusto para facilitar que pueda realizarlas.

Esta modalidad de grupo se compone de un número reducido de personas (3 o 4), y se recomienda que esté compuesto por familiares o amistades, y su profesional de referencia, con apoyo de un representante del equipo técnico. Lo importante a la hora de conformar estos grupos es que se atienda al cumplimiento de algunos requisitos, en especial, que conozcan lo mejor posible a la persona, que estén alineados con la filosofía de la atención centrada en la persona, y que se sientan dispuestos y comprometidos a apoyar su bienestar y la continuidad de su proyecto de vida.

Antes de iniciar el proceso de constitución del grupo de apoyo, es importante tener en cuenta cuestiones como las siguientes:

Hacer conocedora a la persona, si es posible y en el lenguaje más adecuado y comprensible, de la conveniencia de establecer un grupo de apoyo y de los aspectos relativos a su significado y composición.

Seleccionar a los integrantes más apropiados en colaboración con la persona, si fuera posible. Los miembros del grupo deben serlo de forma voluntaria.

Establecer un primer encuentro en el que se defina la finalidad del grupo y las cuestiones organizativas necesarias de cara a su buen funcionamiento.

Se facilitará que sus integrantes tengan conocimiento sobre la AICP y sentirse alineados con sus principios y fines, así como que tengan información suficiente sobre todos los aspectos necesarios para el buen y eficaz funcionamiento del grupo.

El número de componentes debe ser pequeño pero suficiente en

términos de operatividad y eficacia.

Que sus miembros acepten y reconozcan la figura de un/a "facilitador/a", que actuará como líder del grupo y se ocupará de conducir y gestionar las reuniones del grupo y el seguimiento de lo acordado.

Que, en función de las cuestiones que se traten, se pueda dar cabida y voz a otros/as profesionales que puedan aportar valor al encuentro.

Que la persona esté siempre presente en los encuentros y reuniones de su grupo de apoyo, con independencia del grado de deterioro cognitivo que pueda presentar.

Los roles profesionales

Las y los profesionales son un elemento imprescindible y, por tanto, una pieza clave y central en la adopción y la transformación de los centros hacia la AICP. Cuidarlos y ponerlos también en el centro por parte de la organización resulta ser esencial para avanzar en su implementación. Los equipos profesionales se sentirán así reconocidos como artífices y protagonistas en el cambio de modelo, tanto en su relación con las personas residentes como con sus familias y los recursos comunitarios.

La nueva relación con las personas con los equipos profesionales ha de ser, como se ha repetido, de tipo horizontal y no jerárquica, adoptándose una posición de facilitadores del PAyPV. Esto exige que deban ser formados en conocimientos y competencias para asumir la nueva realidad de sus funciones, tanto en lo que se refiere a la aplicación de las metodologías de trabajo como para la comprensión de los nuevos roles con sus nuevos sentidos y finalidades.

El equipo profesional no será, por tanto, el que tome las decisiones y tenga el control sobre la vida cotidiana de la persona, sino que se

convierten en acompañantes, facilitadores y colaboradores de ella, abandonando posiciones directivas y favoreciendo el diálogo, la comprensión y la adopción de acuerdos. Esto no implica una reducción de las competencias y responsabilidades de cada profesional ni una minusvaloración de sus conocimientos y capacidades adquiridas en su formación y con la experiencia, sino que, al contrario, resultará en nuevas formas de trabajar que exigirá la incorporación de nuevas competencias, responsabilidades y saberes.

Es relevante recordar el papel que han de jugar en el equipo profesional las/os auxiliares o gerocultoras/es. Este personal a veces carece de la formación adecuada en gerontología y relación de ayuda, lo cual resulta muy inconveniente si tenemos en cuenta que son ellas quienes, de manera cotidiana y continuada, acompañan a la persona. Desde la AICP a estas/os trabajadoras/es se les concede gran importancia, por lo que es muy necesario que se consideren las mejoras oportunas en sus condiciones laborales y que las ratios sean, como también se ha dicho, suficientes para tener tiempo en realizar el acompañamiento preciso. Pero también es preciso formarles, ofrecerles pautas y realizar el seguimiento de sus nuevas funciones: dejan estas de considerarse simples “tareas” y pasan a tener otra entidad y función superior, como es la de “acompañamiento y apoyo” a las personas para que sientan que tienen vidas que les merezca la pena.

En consecuencia, tanto desde el equipo técnico como desde la dirección de los centros se considerará a estas/os trabajadoras/es como parte del equipo interdisciplinar. Seguirán llevando a cabo las labores de apoyo que habían venido prestando tradicionalmente (el aseo, la alimentación, el desplazamiento, el apoyo a la seguridad de las personas, etc.), pero se realizarán de otra manera y se asumirán otras funciones nuevas, como las enfocadas a la buena comunicación y relación de ayuda hasta crear un vínculo de confianza que permita nuevas actuaciones como la elaboración de la historia de vida, como profesionales de referencia. También tendrán un papel de implicación y participación activa para que la persona lleve a cabo actividades con sentido para sí misma de manera que se apoye el desarrollo y cumplimiento de sus propios proyectos de vida, que estarán integrados en sus respectivos PAyPV.

Por parte del equipo técnico se continuarán desarrollando las funciones correspondientes a su respectiva titulación, de manera especial las que resulten indelegables, pero también asumen otras nuevas, como la incorporación de competencias relacionales, la formación y la supervisión del trabajo de las auxiliares o gerocultoras, además del seguimiento y la evaluación de los avances que se vayan consiguiendo en la implementación del nuevo modelo.

El objetivo es pasar de ser un equipo formado por profesionales y expertos que valoran, prescriben e implementan aquello que, desde cada disciplina, se considera más apropiado para la persona, a ser un equipo en el que se trabaja desde la interdisciplinariedad y en el que se incorporan e integran tanto la persona residente y, en su caso, su familia, como los equipos de atención continuada, que colaboran en el diseño de los programas de apoyo y en su contenido, aportando conocimiento y atención para el empoderamiento de la persona, reforzando el trabajo con sus familiares e incorporando a sus capacidades aquellas que mejoran los procesos de trabajo en equipo.

Cada gerocultor/a o auxiliar de atención continuada tendrá, como se ha mencionado ya, cinco o seis personas de las que se convertirá en referente.

Funciones del profesional de referencia[15]

Comunicación con las personas y generación de una relación de confianza:

Reforzar vínculos emocionales y de confianza con la persona mayor y su familia.

Mostrarse cercano/a y disponible.

Servir de apoyo y referente de seguridad a la persona y familia en la incorporación y adaptación inicial al centro o servicio.

Saber dar apoyo y aliento en los momentos de mayor vulnerabilidad y sufrimiento.

Facilitar la buena comunicación con la persona y la familia.

Conocimiento de cada persona:

Acercarse a la biografía y proyecto de vida de cada persona.

Elaborar la historia de vida recogiendo los aspectos más relevantes de la biografía, las necesidades sentidas y sus preferencias en relación con la atención. Estos contenidos servirán para la buena relación cotidiana y para la elaboración de su PAyPV.

Identificar las competencias de la persona, dando valor y reconocimiento a sus capacidades y fortalezas, desde las que se apoyará la atención.

Observar y descubrir en el día a día:

Lo que agrada y genera bienestar a la persona y lo que le produce malestar.

Sus opciones para tomar decisiones y tener control sobre su vida cotidiana (capacidades, oportunidades y apoyos que precisa).

Búsqueda de recursos que generen capacidad y bienestar:

Saber reconocer los recursos que tiene la propia persona y facilitar que ella los identifique.

Encontrar y propiciar oportunidades de maximización de la capacidad y bienestar personal (espacios, momentos, actividades…).

Identificar recursos externos a la persona (en las familias y amistades, en la comunidad…).

Apoyo al PAyPV :

Participar en su diseño.

Apoyar la participación e implicación de la persona en su propio plan.

Impulsar y velar por su desarrollo.

Observar y aconsejar en su seguimiento.

Coordinación, continuidad y coherencia de las intervenciones:

Gestionar la información personal necesaria para su adecuada atención.

Comunicarse y coordinarse con la familia y allegados.

Comunicarse y coordinarse con el resto del equipo profesional.

El desarrollo del modelo es un proceso en construcción que requiere contar con más investigación y producción de conocimiento. Colaborar a este objetivo requiere que los equipos aporten herramientas y protocolos deducidos de su propia experiencia y buenas prácticas y de la evaluación periódica que realicen sobre los resultados que se van produciendo. Unirse a una Red de buenas

prácticas relacionadas con la AICP[16] resulta de utilidad, tanto para aportar nuevas experiencias y contribuir a un intercambio y aprendizaje profesional muy enriquecedor, como para nutrirse del conocimiento de otras entidades y acceder a un rico repositorio de materiales útiles que ayudarán en el cambio y perfeccionamiento de los apoyos y cuidados que se presten.

Capítulo 8

Fases en el itinerario del cambio. LA RELACIÓN ENTRE LOS AMBIENTES Y LA VIDA CON SENTIDO

El propósito de esta publicación es, como se dijo desde sus primeras páginas, que los contenidos que aquí se han incluido puedan resultar de utilidad para colaborar en el camino del cambio de modelo hacia la AICP a las entidades y profesionales que deseen emprenderlo. Y, llegando a este capítulo final, se describen en él las diferentes fases que se proponen, tanto desde la teoría de desarrollo del modelo como por la propia experiencia empírica que en la Fundación Pilares hemos obtenido en muchos procesos de formación-acompañamiento en residencias, que las han ratificado como rutas de éxito.

Fase 1: Informar y formar a las personas mayores, familiares y profesionales del centro sobre el significado del cambio

Es muy relevante que todos los actores de una residencia o cualquier otro tipo de alojamiento conozcan previamente a su implementación los elementos básicos y las metodologías del nuevo modelo de atención. Por ello, tanto las personas mayores que viven o son atendidas de manera ambulatoria en los centros como sus familias y, lógicamente, la dirección y todo el equipo técnico y de atención continuada (gerocultoras/es o auxiliares), así como el resto de trabajadores y trabajadoras, deben estar informados y tener formación sobre el mismo.

Las personas que son atendidas en los centros y sus familiares.Como principales protagonistas que son, han de conocer las primeras la filosofía y los cambios que comporta el modelo que se propone, por lo que conviene que desde la organización del centro se planifiquen actuaciones dirigidas a comunicar, informar y sensibilizar sobre

estos aspectos a las personas mayores y a sus familias. Además de informar de manera individual a cada persona, es muy recomendable celebrar una reunión del grupo de convivientes para explicarles con detalle y posibilidades de participación todo lo relacionado con la propuesta. Aparte de entender esta fase como una obligación, también es conveniente hacerlo desde un punto de vista práctico, porque una vez que las personas conocen y comprenden los significados y contenidos del cambio, es más fácil conseguir el deseable beneficio de su colaboración y apoyo en el proceso. Los contenidos a trasladar que se sugieren son:

Qué es y en qué consiste el nuevo modelo.

Qué beneficios van a encontrar en él tanto las personas mayores como sus familiares y allegados.

Qué se espera de ellas, qué responsabilidades tendrán y cómo pueden participar de manera activa en el proceso de transformación.

De qué manera la organización y todo el equipo profesional les va a apoyar en todo momento, aspecto importante por la certidumbre y confianza que ello puede aportar.

El papel de las familias de personas que presentan deterioros cognitivos será muy relevante tanto en su rol de familiar como en el de representante de la persona que tiene dificultades o ha perdido la capacidad para expresar por sí misma su opinión. Una vez emprendido el proceso de cambio, es apropiado programar sesiones parecidas periódicamente para que estén informadas del desarrollo de los cambios y recoger sus opiniones y propuestas.

Las y los profesionales que prestan servicios en los centros.

La formación:

En la vida cotidiana de un alojamiento conviven e interactúan, además de las personas mayores, los equipos profesionales, que son, como ya se ha mencionado, los artífices del cambio de modelo. Cuidarlos y ponerlos también en el centro de la organización es clave, siendo una forma de hacerlo ofrecerles formación y apoyo continuado. En esta fase inicial, la formación tendrá parecidos contenidos que los presentados a las personas mayores y a sus familias, aunque ampliados y con distintos grados de profundidad según los perfiles, si bien se dará un peso especial a los nuevos roles profesionales que deberán adoptarse y a los nuevos contenidos de las funciones inherentes a los mismos, así como a la motivación.

El compromiso y la involucración:

Sin el compromiso e involucración del conjunto de profesionales será imposible desarrollar con éxito el cambio de modelo. Por tanto, además de la formación inicial y continua necesaria para que puedan conocer el mejor modo de proporcionar los apoyos y CLD que las personas precisan según la correspondiente disciplina y currículo profesional, deben ser conocedores en profundidad de la filosofía, conceptos, elementos y técnicas precisos relacionados con la atención integral y centrada en la persona y estar alineados e identificados con los principios y valores del modelo.Tal como recuerda José Carlos Bermejo (2010) y ya se ha referido en esta publicación, lograr este compromiso requiere un grado de formación adicional para adquirir las denominadas habilidades y competencias “blandas”, es decir, el conjunto de capacidades que permitan al profesional relacionarse mejor con las personas mayores y también entre profesionales: negociación, respeto absoluto por el otro, responsabilidad, integridad, honestidad, autoestima, sociabilidad, empatía, técnicas de comunicación verbal y no verbal, resolución de conflictos, liderazgo.Lograr la identificación y la alineación de los/as profesionales con la filosofía y elementos del modelo requerirá tiempo y también es conveniente contar con apoyos de expertos externos que formen y acompañen al cuerpo profesional sobre el contenido y los impactos que la aplicación del modelo genera, tanto en las personas mayores y sus familias como en las y los profesionales mismos. La presentación de buenas prácticas y los resultados de evaluación de lo que ha ocurrido en otros centros de diferentes lugares será también una buena

estrategia en el proceso formativo. Deberán, por otra parte, contemplarse espacios de reflexión en los que el equipo técnico y/o las/os gerocultores/as puedan plantear y debatir, junto con los formadores, todas las dudas que surjan, así como dejar que afloren las resistencias al cambio que pueden producirse, para identificarlas y aprender a afrontarlas.

El apoyo continuado:

La formación inicial no suele ser suficiente, dado que se persigue cambiar formas de hacer que en ocasiones están muy enraizadas y automatizadas y, en buena medida, también se requiere que se revisen pautas y prácticas profesionales que no están en total sintonía con el respeto por los derechos y la dignidad de la persona. Los nuevos roles profesionales que se propone adoptar y los nuevos contenidos de las funciones a desarrollar suelen generar dudas y bastante incertidumbre. Por ello, desarrollar procesos de formación-acción-acompañamiento in situ,en cada residencia, viene arrojando buenos resultados porque se favorece la creación de escenarios y canales de encuentro entre docentes y profesionales de manera contextualizada: según territorio, perfiles profesionales y de personas mayores, ubicación del centro, su estructura arquitectónica, el estilo de liderazgo, las relaciones con la comunidad, etc. Según cada contexto, se requerirá un ritmo y selección de aspectos que trabajar que serán diferentes en cada lugar, pero siempre este tipo de encuentros propician un enriquecimiento y cocreación del proceso transformador que también proporciona oportunidades de aprendizaje mutuo que son diferentes a los tradicionales; y ello resulta crítico para afrontar las dudas que pueden producirse, al tiempo que prepara y otorga destrezas para consolidar canales comunicativos, que son igualmente esenciales una vez en el centro funcione de manera normalizada de acuerdo con el modelo. Ni que decir tiene que la dirección de los centros juega un rol protagónico indudable y necesario en el apoyo al cuerpo profesional, liderando el proceso y facilitando los recursos y las vías que puedan ser necesarios para recorrer con éxito el proceso de cambio.

Otros trabajadores/as del centro:

En la mayoría de las residencias, además del conjunto de profesionales que cuidan y apoyan a las personas residentes, existen otras personas empleadas (cocineros/as, limpiadores/as, jardineros/as) que también resulta conveniente que conozcan lo que significa la atención centrada en la persona y que aprendan a relacionarse, respetar y comunicarse de manera adecuada con las personas mayores, especialmente con aquellas que presentan deterioro cognitivo. Por ello, es conveniente contemplar alguna sesión informativa/formativa con estos trabajadores/as para hacerles también partícipes del cambio de modelo.

Fase 2: Desarrollo organizacional, DIAGNÓSTICO, plan estratégico y liderazgo

Esta fase conviene que comience a desplegarse de manera simultánea con la fase 1. Mediante su recorrido, que se propone desarrollar en 4 pasos, se facilita cómo adaptar el proceso de cambio a la organización.

Desarrollo organizacional y plan estratégico.

Como ya se ha mencionado, no existen realidades idénticas, ni entre las características, titularidad, ni en la tipología o tamaño de los centros. Del mismo modo, cada organización tiene su composición, su trayectoria y se encuentra en su momento particular. Por ello, cuando se toma la decisión de implementar la AICP en un centro, es recomendable llevar a cabo un proceso de desarrollo organizacional en el que revisar y chequear si la misión, visión y valores del mismo se acomodan a la filosofía del modelo y, una vez realizados los retoques precisos, pasar a elaborar un plan estratégico participativo contando con las aportaciones y opiniones del equipo directivo y profesional, incluyendo auxiliares/gerocultores y, si fuera posible, una representación de las personas adultas mayores y de sus familias.

Diagnóstico participativo.

Como etapa primera previa a la redacción del plan estratégico procede contar con un diagnóstico de la situación en que se encuentra el alojamiento en relación con la AICP, porque suele ser habitual que en algunos de ellos se tenga ya algún conocimiento del modelo, se hayan hecho algunas formaciones o se hayan implementado algunos de sus elementos. Para elaborarlo, existen algunos instrumentos y técnicas que pueden resultar de utilidad. Entre ellos, se proponen varios para que desde cada centro se decida el o los que más les conviene utilizar.

El primero consistiría en realizar un chequeo para constatar en qué medida los principios orientadores del modelo y sus correspondientes criterios de aplicación técnica en alojamientos (capítulo 5) se están llevando a cabo de manera efectiva y deducir de este análisis las carencias que se denoten para incluir las correspondientes medidas en el plan estratégico. Este proceso diagnóstico debe llevarse a cabo de manera participativa entre un equipo representativo de los diferentes estamentos del centro (profesionales del ámbito psicosocial, sanitario, gerocultor y directivo y, si fuera posible, alguna personas mayor residente) Para facilitar el desarrollo de tal diagnóstico se recomienda la utilización del Cuestionario de Evaluación de Nivelación Inicial (ENI) elaborado por la Fundación Pilares, que en el momento de cerrar esta publicación se encuentra en fase de pilotaje.

Este chequeo se realizará también de manera periódica una vez se vayan implementando los elementos del modelo para ir evaluando y contrastando los avances que se van produciendo y medir así el grado de congruencia entre el funcionamiento del centro y los principios y criterios de la AICP

Otro de los instrumentos recomendables por su probada eficacia es trabajar con el denominado “Avanzar-AGCP” (Martínez, 2018), que permite llevar a cabo una completa revisión participativa en los centros de atención a personas mayores sobre los diferentes componentes del enfoque de atención centrada en la persona.

Los dos siguientes que se proponen son cuestionarios que evalúan también este enfoque. Ambos son autoadministrados y han sido traducidos y validados al castellano por Teresa Martínez (2015):

El Person Centered Care Assesment Tool (P-CAT), herramienta desarrollada por Edwardsson, Fetherstonhaugh y Gibson en el año 2010, recoge la opinión de los/as profesionales del centro con respecto al grado en se aplican en el mismo distintos elementos que son parte esencial de ese enfoque. El resultado supondrá el índice de su implantación, reflejando también los aspectos o elementos en los que la prestación de apoyos está más alejada del modelo.

El Staff Assesment Person-directed Care (PDC), elaborado por White, Newton-Curtis y Lyons en el año 2008, contiene más dimensiones y preguntas que el P-CAT y, por ello, tiene mayor capacidad para que, con sus resultados, pueda realizarse un diagnóstico más amplio y completo sobre el grado de implantación y la coherencia con la dimensión de personalización del modelo.

Además de utilizar alguno de estos instrumentos, es muy recomendable y tiene resultados contrastados por nuestra experiencia respecto a su efectividad, complementar esta información con un proceso de evaluación directa mediante la metodología cualitativa de la observación no participante. Para ello, se precisa contar con una persona experta en esta técnica que acude a la residencia en diferentes momentos del día (levantada, comidas, actividades…) para registrar cómo se produce la vida cotidiana y las actitudes y reacciones de las personas mayores y de los equipos profesionales. La duración de esta observación puede ser de dos/ tres días, y conviene complementar sus resultados con algunas entrevistas a personas mayores, familiares, gerocultoras y técnicos del centro.

Liderazgo transformacional y grupo motor.

Los esfuerzos individuales y aislados pueden conseguir algún buen

resultado e impacto en el bienestar de las personas, pero si lo que se quiere es que el cambio penetre y adquiera carácter de permanencia en la organización, resulta necesario que esos esfuerzos sean realizados por el conjunto de los actores de la misma, bajo una visión y finalidad conocida y compartida por todos, de manera que se puedan lograr los objetivos que la entidad y todos los agentes se han fijado.

Para ello, ejercer un buen liderazgo en este proceso resulta esencial. Y un elemento que coadyuva tanto en el impulso de arranque como a lo largo de su itinerario para ir implementando medidas y consolidando los cambios acordados, es la creación de un grupo conformado por al menos un/a representante de cada uno de los estamentos del centro: la dirección, el equipo técnico, el equipo de auxiliares de atención continuada y, a ser posible, una persona mayor y un familiar. Obviamente, el número de integrantes de este "grupo motor" variará según el tamaño del centro. Su funcionamiento óptimo se basará en actuar desde un plano horizontal y no jerárquico y se sugiere que a él se adscriban de manera voluntaria los diferentes miembros que estén dispuestos a asumir este papel. El grupo motor será el encargado, desde una posición de liderazgo no imperativo, de ordenar y disponer todos los elementos necesarios que se vayan acordando para iniciar y recorrer el itinerario, incluyendo los aspectos motivacionales, que resultan ser un elemento crítico en estos procesos de cambio.

Priorización e implementación de los cambios de forma progresiva.

Una vez elaborado el plan estratégico, llega el momento de priorizar las diferentes actuaciones, si en ese plan no se hubiera realizado tal priorización. Es decir, ¿por dónde comenzar a implementar los cambios? Para responder a esta cuestión, existen técnicas relacionadas con la metodología de la planificación y diagnóstico como las ya mencionadas que pueden ayudarnos a establecer prioridades. Estas pueden tener que ver con las preferencias de las personas (haciendo honor al modelo AICP deberían considerarse de manera especial), los recursos existentes, los resultados de evaluaciones, las preferencias de la dirección o de la Administración competente, los intereses del equipo profesional, etc. Lo normal será que en este proceso de decisión deban

conciliarse intereses contrapuestos o divergentes. Los resultados de la reflexión compartida, los ritmos asumibles para todas las partes, así como los recursos disponibles en cada contexto permitirán acordar la priorización más conveniente y su secuenciación. Una vez tomada la decisión se irán incorporando las actuaciones precisas poco a poco porque así, haciéndolo de manera paulatina, se dará tiempo a la consolidación de las modificaciones en las que se ha acordado ir trabajando. Se insiste en la conveniencia de que en cada centro se desarrolle un itinerario propio de avance y se proceda a la incorporación de los cambios de forma paulatina, progresiva y coherente con la realidad de cada contexto.

FASE 3: Conocer y saber abordar los elementos facilitadores u obstaculizadores del cambio

Contamos ya con conocimiento derivado de la experiencia adquirida en bastantes procesos transformadores de formación/ acompañamiento al cambio sobre un conjunto de factores que pueden jugar a favor o en contra de la adopción de las medidas necesarias y, con toda lógica, del grado de bienestar que finalmente se provea a las personas. Se seleccionan algunos de los que más frecuentemente suelen producirse porque tenerlos en cuenta y reflexionar sobre ellos de manera anticipada es recomendable.

Lo que favorece la implementación del modelo.

En primer lugar se señala la conveniencia de que se cuente con unos recursos humanos suficientes y que tengan estabilidad y salarios dignos, que se goce de un buen ambiente laboral y que exista una cultura de trabajo de calidad, abierto a cambios y mejoras. En esta línea, también será un factor favorecedor del cambio que en la vida del centro esté establecido el hábito de la participación tanto de sus profesionales, como de las personas mayores y sus familias.

Otros elementos que coadyuvan a facilitar el cambio de modelo y

que se sugiere se chequee en los centros para, en su caso, tratar de ponerlos en práctica son:

Haber consensuado con los diferentes estamentos y agentes del centro la decisión de avanzar hacia una atención centrada en las personas y, de ser posible, que esta sea deseable por todos.

Comenzar, en el inicio del proceso, por trabajar con un número reducido de personas antes de su generalización a todo el centro. Esto es especialmente útil en residencias grandes, en las que habría que valorar las posibilidades de crear unidades de convivencia, en especial, para personas con demencia.

Suprimir las rotaciones de gerocultoras/es o auxiliares por diferentes espacios o turnos (estarán fijos en una unidad o sector del alojamiento) para favorecer la generación de vínculos de confianza y que puedan asumir la función de profesional de referencia.

Trabajar la motivación de los recursos humanos y ofrecerles formación adecuada y suficiente sobre la AICP que refuercen sus competencias personales y profesionales desde el empoderamiento y la autoestima.

Poder intervenir en los espacios físicos del alojamiento para mejorar su accesibilidad, decoración y confort y avanzar hacia su conceptualización como vivienda.

Tener definidas y escritas un conjunto de normas para el adecuado funcionamiento del centro desde la filosofía del modelo.

Contar o trabajar por la creación de canales de coordinación en el entorno, tanto con los servicios de salud como con otros que puedan incrementar y potenciar los recursos del centro (voluntariado, escuelas para las relaciones intergeneracionales, iglesias, comercios…).

Los obstáculos y resistencias que pueden frenar el proceso de cambio.

Sise ha realizado el diagnóstico referido en el punto anterior, resultará relativamente sencillo identificar posibles obstáculos que habrá que afrontar en el proceso de cambio. No obstante, se sugiere que aunque se encuentren en principio condiciones difíciles de salvar en algún elemento del modelo, siempre será posible actuar en otros, por lo que conviene colocarse en la mejor disposición y evitar que la existencia de dificultades paralice a los equipos: siempre será posible establecer mejoras. Conviene tener en cuenta y admitir como normal que, tal como sucede en todo proceso de cambio, el esfuerzo que requiere la adopción de las nuevas formas de funcionamiento encontrará a menudo resistencias por parte de algunos de los agentes de los centros, las cuales pueden significar un freno, un desvío o una vuelta a la situación anterior, dependiendo de cuál sea su naturaleza y de cómo sea gestionada. Como Teresa Martínez señala a este respecto, “el camino de progreso hacia las propuestas de la ACP puede provocar incertidumbres, temores y resistencias diversas, siendo conveniente anticiparse y prepararse para abordarlas adecuadamente”.

Principales resistencias que se presentan

en los procesos de cambio

La minusvaloración del modelo y la creencia de que “ya hacemos atención centrada en la persona”, confundiéndose atención individualizada con atención personalizada, tal como se ha descrito en el capítulo 3.

La falta de formación y motivación suficientes por parte de todo el equipo profesional y, en consecuencia, el no entendimiento y comprensión del modelo.

La falta de hábito en la realización de las nuevas funciones por parte del equipo técnico y la inseguridad que pueden generar.

El temor del cuerpo de auxiliares a no saber desempeñar el nuevo rol y a tener que asumir responsabilidades excesivas.

La pérdida de “poder” que algunos/as profesionales perciben al entablar una relación no jerárquica y al establecer nuevas formas de comunicación entre el equipo técnico, auxiliares y personas atendidas.

La pereza al abandono de su zona de confort.

El desconocimiento de técnicas relacionadas con la humanización y la relación de ayuda, como la aceptación, la empatía y la autenticidad.

La desmotivación por problemas relacionados con la falta de personal, burnout, salarios insuficientes o mal clima laboral.

La ausencia de un liderazgo claro en el proceso de implementación.

La adopción de medidas no consensuadas o de forma impuesta.

La creencia de que el modelo tradicional ofrece mayores beneficios que la AICP a las y los trabajadores.

La falta de planificación y secuenciación de los cambios para que se lleven a cabo de forma progresiva y puedan mostrar resultados que refuercen la determinación y motivación profesional.

Tomar por adecuados todos los pasos que vamos dando sin que sean convenientemente evaluados.

Estrategias de utilidad para un correcto abordaje

de resistencias y dificultades

Contar, siempre que sea posible, con apoyo externo especializado, tanto en la formación inicial como en los procesos de acompañamiento in situ o consultoría.

Abordar el cambio y sus retos poco a poco. Poder constatar que lo que hacemos tiene resultados es buen elemento motivador, por lo

que es recomendable priorizar y comenzar con la implementación de aquellos cambios que puedan ofrecer resultados más pronto.

Establecer canales de comunicación amplios y efectivos (reuniones frecuentes con tiempos pautados) entre el equipo técnico y el de auxiliares, en los que compartir todas las cuestiones y dudas relativas al proceso.

No reprimir, sino, al contrario, animar a que las resistencias, dudas e inseguridades afloren y debatirlas abiertamente. Contrastar estas con los resultados y evidencia con los que ya se cuenta sobre los beneficiosos efectos de la AICP en muchos lugares suele favorecer el clima de apoyo al cambio.

Debatir abiertamente y buscar soluciones conjuntas ante los problemas y las dificultades que se podrán encontrar, aplicando técnicas basadas en la reflexión, la autenticidad y la deliberación. La existencia de espacios de reflexión ética es, a estos efectos, conveniente.

Fomentar la autocrítica como signo de madurez y forma positiva de progresar y mejorar, tanto como profesionales, como personas.

Reconocer, felicitar y celebrar los logros que se vayan consiguiendo y reconocer los méritos de cada uno en ellos.

Fase 4: Implementación progresiva

de los cambios. Especial referencia al ambiente físico y a las actividades significativas relacionadas con el proyecto de vida personal

Tal como se ha venido diciendo, cada residencia debe establecer su propio itinerario y ruta de mejora en el proceso de implementación de los cambios, en función de los respectivos diagnósticos y las decisiones que se hayan adoptado en las fases iniciales del proceso, en especial, si se ha elaborado un plan estratégico.

No obstante, a continuación se va a hacer referencia y a volver sobre dos de los ámbitos que se considera conveniente reforzar en este apartado final, haciendo hincapié en las interacciones mutuas que se producen entre ellos y que, en función de sus buenos resultados, conviene cuidar en el proceso de transformación del modelo. Son el ambiente físico del centro y las actividades significativas relacionadas con el proyecto de vida personal.

A. El espacio físico

Como se ha referido ya, contamos hoy en día con cuantiosa evidencia acerca de los efectos que el ambiente físico tiene en las personas, pudiendo jugar un papel decisivo tanto a favor de su bienestar como en contra de este. En consecuencia, intervenir positivamente en los espacios en los que la persona con necesidad de cuidados y apoyos se desenvuelve es una cuestión de gran relevancia para la adopción de la AICP.

Y aunque algunos centros carezcan de condiciones arquitectónicas fáciles de adaptar al modelo vivienda, siempre se podrán desarrollar actuaciones que garanticen la accesibilidad global (incluida la cognitiva), la decoración hogareña, la iluminación cálida, la ausencia de sonidos contaminantes, el propiciar los olores agradables y, en general, que los centros ofrezcan ambientes confortables, personalizados y gratos.

Para garantizar mejor el logro de avances en este sentido y sus beneficios no solo para las personas mayores, sino también para las y los profesionales, se fomentará la participación de todos en la transformación ambiental y, deseablemente, también de las familias.

Es bien cierto que, en bastantes ocasiones, las personas que viven en un centro desde hace tiempo se habrán acostumbrado a los ambientes fríos y a las actividades rutinarias que ahí se programan, y muchas estarán adaptadas a ellos. Eso es lo que viene ocurriendo en los lugares que se asemejan más al modelo institución, en los que

las personas residentes, a lo largo de un proceso más o menos largo de aculturación, acaban “institucionalizadas”, es decir, van perdiendo sus propias referencias vitales, dejan de hacer las cosas que para ellas tenía sentido y acaban por acomodarse a las pautas, ritmos y actividades que el centro impone. Es entonces cuando se produce la denominada en psicología “indefensión aprendida”, que surge cuando se percibe una falta completa de control por lo que acontece en el ambiente en el que se desarrolla la vida de la persona y, debido a ello, adquiere una actitud de pasividad porque “aprende” que nada puede hacer ella para modificar la realidad que la rodea.

Pero también en esos casos puede revertirse la situación porque es muy fuerte la potencia que adquiere sobre el ánimo de las personas trabajar su estimulación y empoderamiento a través de la intervención ambiental, ya que las modificaciones y adaptaciones que se puedan realizar ajustándolas a sus preferencias y significados consiguen efectos a veces sorprendentes. Esto es especialmente cierto en casos de demencia, en los que solo creando espacios pequeños, hogareños y reconocibles para la persona, se producen casi de manera automática cambios en las actitudes y actividades.

En este sentido, actuar en los alojamientos con el eje puesto en las personas y en el logro de que estos resulten acogedores y, al tiempo, sean favorecedores de la relación social, el ejercicio y las actividades significativas, pasa por dotarlos de elementos con significado para las y los residentes y objetos personales en la decoración con enseres que respondan a sus gustos, tradiciones, preferencias y necesidades. Para favorecer que se produzcan las aportaciones que pueda realizar cada persona mayor y sus familias y allegados (aunque solo se haga mediante sugerencias y propuestas), tiene muy buenos resultados que, desde el equipo técnico y los profesionales de referencia, se trabaje con ellas mediante técnicas de empoderamiento y refuerzo. La idea es intentar reproducir, con la colaboración de las personas, espacios hogareños y confortables y evitar los ambientes “institucionalizados”, que son los que refuerzan la experiencia de encontrarse en lugares inhóspitos, protésicos, que recuerdan permanentemente la necesidad de atención profesional y no la de desenvolverse en un espacio cotidiano cálido, de casa, que es la

experiencia que debe buscarse y desarrollar así también su sentido de pertenencia.

Se insiste en la relevancia de que se conozca bien la potencialidad del ambiente para la recuperación de la percepción de control y lograr que resulten estimulantes e inspiradores para animar el desarrollo de actividades significativas para las personas (cuidar plantas, poner/quitar la mesa, cocinar, atender el huerto, coser, tocar un instrumento, cantar), una vez se vayan produciendo las transformaciones precisas hacia el modelo hogar.

Además de transformar los espacios comunes, se enfatiza la importancia para lograr calidad de vida de disponer de un espacio propio y privativo, totalmente personalizado, como es la propia habitación, o mejor aún, según la conceptualización que se ha hecho, la propia vivienda. En este sentido, ofrecer el máximo posible de habitaciones individuales es una tendencia a seguir que resulta decisiva, además de por sus beneficios innegables en el ejercicio de derechos como la intimidad, la privacidad o la autonomía, también porque se está convirtiendo en una exigencia cada vez más clara de las propias personas mayores, y esto deberá tenerse muy en cuenta en la planificación de nuevos alojamientos. Pero también en los entornos ya construidos conviene trabajar en la reconversión progresiva de las habitaciones en apartamentos o viviendas. Reforzaría esta idea de vivienda el hecho de modificar también las tarifas de los alojamientos, desagregando sus componentes: una parte será el alquiler de la vivienda, a abonar por parte de la persona mayor; otra corresponderá a la utilización de servicios de apoyo profesional psicosocial, que estará cubierta al menos en parte por las prestaciones del SAAD, y una última parte de la tarifa consistirá en los cuidados sanitarios, que estarán a cargo de los servicios de salud públicos correspondientes.

Logros que se proponen para avanzar hacia un espacio físico

centrado en las personas

Ambientes cómodos, confortables y acogedores, que hagan sentirse bien a las personas y lo perciban como lugares llenos de vida, hasta llegar a experimentarlos como su propia casa.

Las habitaciones, preferentemente individuales, estarán decoradas con las aportaciones de las personas residentes y de sus familias.

Lugares que se transforman teniendo en cuenta las preferencias, gustos y necesidades de las personas, a las que se ha invitado a participar en la toma de decisiones para ello.

Mobiliario de las zonas de estar y también de los pasillos y otras zonas comunes del centro que trata de nutrirse con donaciones de algunas personas o familias, intentando siempre conseguir que, además de resultar agradable y valioso para ellas, sea funcional y resulte seguro.

Se facilita la orientación y la legibilidad de los espacios, diferenciando los de uso común y pasillos con muebles/objetos singulares, combinándolos con el uso de colores suaves en las paredes y enseres que evoquen significados hogareños, personalizados o identificativos del pueblo/comunidad.

Se tiene en cuenta la capacidad terapéutica de la luz natural, por lo que se aprovechará y potenciará toda la que permita el centro, si bien se evitará la excesiva luminosidad y los deslumbramientos. En cuanto a la iluminación artificial, se optará por bujías y lámparas de luz cálida y, en buena medida, con orientación indirecta.

Se cuidan expresamente los sonidos, los olores y todo aquello que alude a lo sensorial, potenciándose los que resulten agradables y refuercen la sensación de hogar.

Inexistencia de barreras de toda índole (incluidas las cognitivas). Las rampas, las puertas, los pictogramas, los mensajes en braille, la tecnología y productos de apoyo y otros elementos facilitadores juegan un rol decisivo a favor del desenvolvimiento independiente de las personas por los espacios interiores y exteriores y también pueden estimular el desarrollo de actividades deseadas.

Equilibrio entre los espacios que estimulan la interacción entre las

personas y el desarrollo de actividades grupales, y los que facilitan la intimidad o el reposo cuando la persona lo desea o lo necesita.

Las zonas exteriores se transforman para que puedan disfrutarlas cotidianamente las personas y realizar en ellas actividades significativas, lúdicas o de descanso.

El diseño del espacio facilita, por su apertura a la comunidad, que se dé continuidad desde el centro a la vida que la persona desea desarrollar, a sus relaciones sociales y a que disfrute de los recursos comunitarios.

Recomendaciones para la actuación ambiental en espacios en los que viven personas con demencia[17]

Cada espacio debe dotarse de muebles y elementos decorativos que comuniquen claramente su función y que tenga objetos que estimulen a las personas a realizar actividades de forma espontánea y autónoma: periódicos, revistas, libros, ordenadores, talleres de bricolaje, artesanía, pintura, labores, belleza, música… Se evitarán espacios grandes y, cuando existan, se crearán, mediante divisiones, rincones para las diversas actividades. En cuanto a estas se cuidará no reproducir las que suelen hacerse en escuelas infantiles.

Evitar suelos, superficies y asientos de sillas, butacas o sofás de colores oscuros (negro, gris o marrón), ya que las personas con deterioro cognitivo o demencia pueden percibirlos con temor por parecer agujeros.

Rehusar los suelos brillantes y duros, ya que los primeros pueden parecer mojados o contribuir al deslumbramiento, mientras que los segundos pueden provocar lesiones graves en caso de caídas.

Evitar cuadros, textiles y paredes con motivos decorativos abstractos o con puntitos o formas muy pequeñas abstractas irregulares, que para las personas con demencias pueden parecer bichos…

Para lograr la participación activa de las personas mayores y de los familiares que puedan y deseen hacerlo, funciona bien la celebración de encuentros con ellos con el objetivo de invitarles a planificar, consensuar acciones y tomar las decisiones correspondientes de cara a la transformación de los espacios. A partir de ahí, pueden crearse "comisiones" de decoración, de jardinería, de costura, de bricolaje, etc., con la participación voluntaria de personas mayores, gerocultoras, familias, algún miembro del equipo técnico…

La toma de decisiones, por ejemplo, de qué elementos decorativos incorporar: pintura de paredes, cortinas, cojines, cuadros, muebles…; cómo se van a conseguir o a adquirir los mismos; quién puede aportar algo o qué grupo acudirá a comprar alguno de estos elementos… Todo ello configura unas dinámicas de proyecto compartido que crea sinergias y alianzas muy favorables al cambio y que suelen acabar en la creación de comisiones que se responsabilizan de grupos de tareas. Tales comisiones pueden formalizarse también alrededor de otras cuestiones: comisión de estética, de música, de informática, de cocina, de fiestas…

Lógicamente, la situación cognitiva de las personas residentes determinará una mayor o menor participación en estas comisiones, pero siempre, aunque solo sea observar el movimiento y las actividades que se desarrollan, puede reportar a las personas con demencia satisfacción y reforzar su identidad. Para ello, las comisiones a las que se adscriban estarán en consonancia con las preferencias registradas en su historia de vida.

En cuanto a los objetos, menaje y utensilios existentes, también hay que ser cuidadosos con su disposición, de manera que se cuente con los que son del gusto de las personas, conjugando esto con hacer a tales objetos accesibles o alcanzables de forma sencilla y de la manera más independiente posible. Tener cerca objetos que inviten a desarrollar actividad es un elemento que, por sí mismo, tienen excelentes resultados, especialmente en personas con demencia. Pensado especialmente en estas, hay que recordar la existencia de evidencias que muestran cómo "las características ambientales físicas no favorables pueden contribuir a comportamientos

desafiantes en personas con demencia: desorientación, ansiedad, agitación, aislamiento social. Por el contrario, un entorno positivo puede reducirlos y aumentar la autonomía personal" (Chaudhury et al., 2014).

B. Las Actividades significativas relacionadas

con el proyecto de vida personal

La actividad es un elemento esencial de la experiencia humana, tanto en la satisfacción de todo lo necesario para la supervivencia y la adecuación al entorno como en los aspectos que tienen que ver con el disfrute y el desarrollo personal. Partiendo de esta premisa, desde el modelo se entienden las AVD y las actividades como elementos que requieren de especial atención por parte de los equipos profesionales, "los cuales aprenden a descubrir el significado que encierra la actividad y a proporcionar los apoyos necesarios aprovechando para ello la actividad y las actividades en las que se involucra la persona" (Martínez et al., 2014).

Desde el enfoque de personalización basado en la actividad, podemos distinguir entre actividades significativas, actividades terapéuticas y actividades terapéuticas con sentido. Al hacerlo así se desafían en gran medida las concepciones y el sentido de la actividad inadecuada bajo los modelos clásicos de atención, que se vienen caracterizando de forma general por:

Facilitar un número limitado de actividades en las que la persona puede involucrarse, teniendo muchas de ellas características escolares (puzles, cuadernos de colorear con imágenes de cuentos infantiles, cuadernos de caligrafía…).

La oferta de actividades es idéntica para todas las personas existiendo poco margen de personalización de las mismas y de su contenido. Así, muchas personas y, en especial, quienes presentan

deterioro cognitivo suelen permanecer al margen y no acuden a ellas.

Las actividades no suelen atender a las preferencias y gustos de la persona o no se identifican como valiosas por ella (el juego del bingo, por ejemplo). Tampoco sirven necesariamente a los numerosos propósitos que toda actividad puede llevar consigo.

Entre los efectos negativos de la institucionalización, se han constatado experiencias de inactividad y aburrimiento en la vida cotidiana de muchos centros.

Existe poca capacidad profesional e institucional para favorecer nuevas actividades o que las existentes puedan adaptarse a las personas e incluso que estas propongan o participen en el diseño de las mismas.

En contraposición a esta visión, el enfoque de la actividad que se propone desde el prisma de la AICP supone que estas se doten de sentido gracias a que:

Se ofrecen diversas alternativas para llevar a cabo actividades de todo signo que favorecen la autonomía y la implicación de las personas, por lo que estas conocen su contenido, sentido y finalidad.

Las personas participan del diseño de las actividades y se favorece su elección entre varias opciones, siendo la participación voluntaria.

Las actividades son experimentadas como estimulantes, gratas e incluso divertidas y se intenta que no resulten aburridas o repetitivas.

Las propuestas de actividades parten del conocimiento previo de los gustos, preferencias, aficiones, capacidades y fortaleza de las personas por lo que no todas hacen lo mismo, sino que suelen producirse varias al mismo tiempo en espacios diferenciados. Unas se realizan en grupos grandes, otras en otros más pequeños y

algunas se desarrollan en solitario.

En el PAyPV de cada persona (también de las que presentan deterioro cognitivo o demencia) se integra un repertorio de actividades que sean de su gusto y, además, se señalan aquellas que les resulten especialmente significativas. Todo ello, derivado del contenido de su historia de vida y otros instrumentos de atención personalizada.

Se favorece la toma de conciencia por parte de la persona sobre el valor de la actividad y se la empodera para que se torne protagonista tanto en la planificación de las actividades como en su desarrollo.

A veces, se incorporan elementos positivos de los juegos como retos o competiciones.

Estimulan las habilidades, capacidades y fortalezas de la persona, reforzando su sensación de ser competentes y creativas y las oportunidades para disfrutar de interacciones sociales.

Se enmarcan en el objetivo de propiciar una de las dimensiones de la calidad de vida: el desarrollo y crecimiento personal de los participantes.

Son flexibles y se adaptan a las circunstancias o preferencias de la persona en el momento.

Se sabe respetar la necesidad que pueden experimentar las personas sobre su no participación en las actividades programadas en un momento dado. No siempre hay que estar haciendo cosas, sino que también es necesario valorar el tiempo de reposo, de introspección, de contemplación, etcétera.

Cuando las personas sufren deterioro cognitivo o demencia, la participación en las actividades se acompasa a sus ritmos, y, cuando el deterioro es grave, se presta especial atención para que la participación de la persona, aunque sea con la mera presencia, se realice en aquellas actividades que le resulten más gratificantes.

La programación de actividades que pueden desarrollarse abarca áreas y contenidos tan amplios y diversos como:

La música y las canciones, especialmente las que aluden al pasado de las personas si es música popular. Si se trata de música clásica, se seleccionan piezas de compositores y estilos preferidos.

Toda actividad enrocada con elementos del pasado de la persona y que mantengan valor para ella o para varias personas del centro (cultivo del huerto, costura, cocinado, cuidado de plantas, de animales…).

Actividades creativas individuales o conjuntas que se organizarán una vez que se conozcan los intereses e inquietudes de las personas residentes.

Competiciones de juegos populares, canciones, disfraces, bailes.

La participación y codiseño de nuevos ambientes (rincón de costura, rincón de estética, sala de tertulias o visionado de películas o vídeos, preparación de huertos o jardines…).

Fiestas o reuniones temáticas.

Asistencia a actividades artísticas o populares dentro o fuera del centro.

Excursiones o visitas a lugares significativos de las personas a las que resulta difícil ir con asiduidad.

Actividades intergeneracionales y multigeneracionales que refuerzan positivamente la experiencia social y relacional de las personas.

B.1. Las actividades terapéuticas con significado

De forma complementaria, bajo el enfoque AICP hablamos también de actividades terapéuticas con sentido. Estas suponen encajar la necesidad terapéutica de la persona en una actividad que tenga valor para ella, en lugar de realizarla en talleres, gimnasios o modalidades clásicas de las terapias o ejercicios rehabilitadores. De este modo, no se define la actividad únicamente a partir de la necesidad terapéutica, sino que se valoran ambos elementos (actividades valiosas y del gusto de la persona y la intervención conveniente o necesaria) para resultar en una actividad con sentido para la persona en la que se integra su contenido y valor terapéutico, de manera que los beneficios de ambos aspectos se ven reforzados. Para ello, vuelve a ser necesaria la participación de las personas y la utilización de elementos como la historia de vida y otros, como los que se reflejan, por ejemplo, en sus mapas de intereses y preferencias.

Por otra parte, el equipo profesional y el de atención continuada tendrán en cuenta que las AVD cotidianas pueden convertirse también en actividades terapéuticas con sentido si se acompaña y apoya a la persona en su ejercicio y se le explica lo que significan para mejorar su independencia y autonomía. Para ello, conviene transcender los espacios, los tiempos y el contenido de algunas de las intervenciones terapéuticas y rehabilitadoras tradicionales (establecidas en unos espacios, a unas horas, y atendidas por el profesional competente) para dotar a la realidad cotidiana de la persona de oportunidades y aprovechamientos terapéuticos beneficiosos para ella. La formación al equipo gerocultor o auxiliar por parte del profesional correspondiente a cada actividad (fisioterapeuta, psicólogo/a, terapeuta ocupacional) será necesaria. También prácticas como el mindfulness pueden ser de gran ayuda para favorecer que las AVD se entiendan como actividad terapéutica y beneficiosa. Lo anterior no quiere decir, en modo alguno, que haya que suprimir las terapias y tratamientos que sean verdaderamente recomendables y efectivos.

Uniendo ahora la necesidad de elaborar la historia de vida de cada persona, la relevancia de la comunicación y la relación de ayuda, así como la conveniencia de lograr la implicación en actividades que se realicen y que aporten sentido y significado a la vida de las personas, se propone una que ha mostrado conseguir beneficios en

todas esas áreas a la vez. Se trata de animar y trabajar con la persona y, cuando se puede, con su familia la elaboración de un álbum que contenga aquellos elementos biográficos que configuran los hitos más relevantes de su historia de vida, con fotos, postales, recortes de prensa, pensamientos, recuerdos… Con ello se propicia el acercamiento profesional a la persona mayor a partir de una actividad totalmente centrada en su vida y en sus intereses, lo que ofrece de paso oportunidades para conocerla mejor y para generar el vínculo de confianza necesario para una buena relación de apoyo. Se trata de desarrollar una actividad que no es momentánea, sino que requiere un proceso lento de desarrollo y que confiere mucha satisfacción a las personas.

Puede servir como referencia un instrumento que se elaboró en 1999 por Jordi Peña-Casanova y que fue editado por la Fundación La Caixa, bajo el título El libro de la Memoria (historia de vida) en el que se proponen diferentes apartados. Comienzan con la pregunta ¿quién soy yo? y se van recorriendo las diferentes etapas vitales de la persona (infancia, juventud, madurez, jubilación), pero también se detiene en momentos del presente (así soy ahora, el día a día) y que puede incorporar anhelos y deseos del futuro.

Insertar, en fin, lo terapéutico en actividades cotidianas que tengan sentido para la persona permite, por una parte, ampliar los momentos y los espacios en los que se estimulan sus capacidades funcionales, cognitivas y sociales y, por otro lado, facilitar que se sienta competente tanto para la realización funcional de determinadas tareas y actividades como para ser consciente de que con ello puede desarrollar también el mantenimiento del control de su vida, lo que incidirá en su bienestar y confianza hacia sí misma y hacia su capacidad para el autocuidado.

B. 2. Las actividades significativas en personas con demencia

Tal como se ha puesto de relieve por varios autores y, de manera reciente se nos recuerda por Buiza y Díaz-Veiga (2019), hay:

Tres factores importantes que hacen que una actividad pueda resultar significativa para una persona con demencia: que haya una participación activa, que el contenido de la actividad esté relacionado con los intereses y roles pasados de las personas y que las actividades cubran las necesidades psicológicas básicas de identidad y pertenencia […]. Partiendo de que las personas con demencia tienen dificultades para encontrar actividades significativas de manera independiente, es especialmente importante que las personas que las cuidan les ofrezcan y faciliten tales oportunidades.

Una de las más importantes que puede ofrecerse a las personas con demencia es precisamente lograr ambientes que favorezcan la actividad, objetivo que, otra vez, se muestra de enorme relevancia. Porque las personas en general y quienes presentan un deterioro cognitivo en particular, solo pueden realizar actividades cuando existen posibilidades reales de hacerlo, y el entorno puede convertirse en un factor facilitador decisivo porque en el mismo se pueden crear facilidades para integrar rutinas que tengan que ver con las que han regido la cotidianeidad de las personas a lo largo de su vida. El hecho de poder hacer las cosas en ambientes hogareños que se identifican intuitivamente como las habituales de la vida cotidiana, utilizando objetos, como menaje, utensilios de limpieza, regaderas, cajas de costura…, otorga un significado a la tarea, al contrario de las actividades que se realizan en talleres de estimulación, que difícilmente pueden ser comprendidas e identificadas como llenas de sentido para las personas.

Si se comparte que, tal como asegura Víctor Regnier, las personas con demencia “solo conocen lo que pueden ver”, se comprende mejor aún la necesidad de ofrecer ambientes hogareños en pequeñas unidades de convivencia y dotados de objetos y decoración reconocibles, Cuando eso se consigue, “no siempre es necesario usar el lenguaje verbal, ya que las actividades son conocidas por las personas y pueden fácilmente actuar por imitación o de manera muy automática. E incluso cuando las personas no puedan realizar actividades directamente, se benefician de un entorno

activo y con significado, con un ritmo y rutinas de vida cotidiana lo más parecidas posibles a la realidad de un hogar" (Buiza y Díaz-Veiga, ibidem).

Sugerencias para estimular la participación de las personas con demencia en actividades:

Procurar que la persona participe en las actividades grupales que se conoce que son de su gusto (evitar las que son novedosas o desconocidas), aunque solo sea estando presente, lo que ya en sí es muy beneficioso para ellas.

Reforzar con palabras amables su participación, por pequeña que sea, de forma que pueda incidirse positivamente en su confianza.

Si la persona no puede involucrarse totalmente en actividades grupales, quizá pueda hacerlo en momentos o fases de esta. Se recomienda permanecer atentos/as a esta posibilidad para favorecerla siempre.

Para reducir el riesgo de someter a la persona a experiencias estresantes cuando tiene un deterioro cognitivo grave, conviene desdoblar la actividad en la que se la quiere involucrar en pequeños pasos, estableciendo y celebrando los logros e hitos que se vayan consiguiendo, lo que repercutirá en el logro de una mayor involucración y tranquilidad en el desarrollo de la actividad.

El propio espacio personal (vivienda o habitación), dotado de objetos y enseres personales resulta muy favorable para realizar actividades y conversaciones significativas: ayudar a hacer la cama, a limpiar el polvo, recordar quiénes son las personas queridas que aparecen en las fotos, quién le regaló el sillón o la cómoda, quién elaboró la colcha o los cojines…

Sin perjuicio de lo anterior y recordando la importancia de la salvaguarda de la autonomía para favorecer el bienestar de la persona, debe respetarse que esta no se involucre en actividades si

no lo desea. Se considerarán a este respecto tanto sus manifestaciones verbales como prestando atención mediante técnicas de observación a las reacciones de la persona que denoten rechazo o malestar sobre alguna o algunas de ellas.

SÍNTESIS DE LAS CONDICIONES DE LOS ALOJAMIENTOS

QUE OFRECEN CUIDADOS Y APOYOS DE CALIDAD Y EL DESARROLLO DE VIDAS CON SENTIDO

Como resumen de las tendencias que se han glosado a lo largo de toda la publicación sobre las condiciones que deben reunir los alojamientos para proporcionar el máximo de bienestar a las personas mayores y también a los equipos profesionales, y que son comunes, como se ha descrito en el capítulo 4, a las diferentes tipologías que se desarrollan en muchos de los países de Europa y Norteamérica, se señalan entre las más relevantes las siguientes:

Es una actuación previa necesaria que se prevean actuaciones de adaptación de la propia vivienda de las personas que precisan apoyos y cuidados para que reúnan las condiciones precisas que faciliten el mantenimiento en su domicilio. Junto a ello, el desarrollo amplio e innovador de las prestaciones de atención domiciliaria, la supresión de incompatibilidades, la posibilidad de compactar recursos, el apoyo a las familias cuidadoras y la intervención comunitaria son también elementos esenciales.

La ubicación de los equipamientos, cualquiera que sea su tipología (apartamento con servicios, viviendas intergeneracionales, viviendas comunitarias, residencias estructuradas en unidades de convivencia, pisos compartidos, viviendas colaborativas…) han de estar insertos en entornos comunitarios para favorecer la relación y participación social lo que ha de ser tenido en cuenta en el planeamiento urbano.

En el diseño arquitectónico se equilibran los conceptos y oportunidades reales de las personas para la intimidad y la relación social y se tienen en cuenta las condiciones ambientales idóneas para el bienestar. Asimismo, se valora disponer de un jardín o espacio exterior agradable para pasear, realizar actividades al aire libre o descansar.

En la planificación y diseño de los alojamientos de nueva construcción se contempla que el espacio personal, a modo de apartamento o estudio, sea individual (solo será doble cuando lo demandan las propias personas), con espacios amplios en los que se provea una zona para dormir y otra para estar. Se amueblan y decoran por las propias personas y/o sus familias. Las tarifas de precios diferencian el coste del alquiler de la vivienda, los servicios psicosociales y los cuidados sanitarios (cubiertos estos por los respectivos sistemas públicos de salud).

En las residencias construidas se trabaja, tanto como sea posible, en la reconversión de habitaciones dobles en individuale y en la creación de espacios comunes divididos en espacios pequeños. La decoración de todos los ambientes es hogareña y cálida.

Las actividades que se realizan se organizan con criterios de vida cotidiana tanto en el propio alojamiento como en la comunidad, teniendo en cuenta los gustos y preferencias de las personas que allí viven para lograr que lo que se realiza esté dotado de significado y sentido para ellas y se realice con su participación efectiva.

Se garantiza que la atención sea integral y que esté centrada en la persona (AICP). Para ello, se garantiza la asistencia sanitaria necesaria por los equipos públicos de atención primaria o especializada de salud correspondientes que se adscribirán al alojamiento, sin discriminación respecto a las personas que viven en domicilios particulares. Pero también se atiende de manera especial al bienestar completo de la persona en el área psicosocial y se extrema el cuidado para garantizar el ejercicio de derechos y deberes de las personas.

Se cuida y estimula a todo el equipo de profesionales y se les suministra formación en ética y humanización de los cuidados. Todos conocen y aplican los elementos y metodologías relacionadas

con el modelo AICP (historia de vida, PAyPV, cambio de roles profesionales, intervención comunitaria, ropa de trabajo sin referencias sanitarias…).

Existe un profesional de referencia que se ocupa de manera especial de 5/6 personas residentes. Para poder ejercer esta función no existe rotación de gerocultoras/es o auxiliares por distintas unidades o turnos.

La ubicación de las personas con demencia avanzada se realiza sin menoscabo de la dignidad y los principios de la bioética y de la AICP. La participación de estas personas y el ejercicio de su autonomía, cuando han perdido la capacidad para ejercerla directamente, se realiza mediante el apoyo de un grupo de personas afines (familiares y profesional de referencia) que son bien conocedoras de los gustos e intereses de la persona. Estos grupos nunca actuarán en "sustitución" de la persona sino en su "representación".

Cuando en el alojamiento viven personas con demencia el alojamiento está dividido en unidades de convivencia de no más de 10/12 personas.

Los programas, intervenciones y actuaciones se realizan con criterios basados en la evidencia científica, pero siempre dotados de la flexibilidad necesaria para poder adaptarse a los procesos y a la evolución de cada persona singular.

Los alojamientos están abiertos, hacia fuera y hacia dentro, a la comunidad.

BIBLIOGRAFÍA

Ab

ellán García, A. et al. (2021): "Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de septiembre de 2020", Envejecimiento en Red, nº 27.

Alzheimer Europe (2020): Informe sobre las demencias en Europa.

Ausserhofer, D. et al. (2016): "There's no place like home: A scoping review on the impact of homelike residential care models on resident, family, and staff-related outcomes", J. Am. Med. Dir. Assoc, 2016, no17, pp. 685-693.

Barenys, M. P. (1990): Residencias de ancianos. Análisis sociológico, Barcelona, Fundación La Caixa.

Bermejo, J. C. (2010): Introducción al counselling. Relación de ayuda, Madrid, Humanizar.

— (2019): Humanizar el cuidado. Atención centrada en la persona, Madrid, PCP y Humanizar.

Bonafont, A. (2020): "Atención centrada en la persona: Historia de Vida y Plan Personalizado de Atención y de Apoyo al Proyecto de Vida", Madrid, no 5 de la colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Bonafont, A. y Rodríguez, P. (coord.) (2021): "Relatos en primera persona COVID-19", Madrid, nº 5 de la colección Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Bradley, V. J. et al. (1994): Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels, Baltimore, Paul H. Brookes.

Bradley, a. (2004): Positive Approaches to Person Centred Planning, Glasgow, BILD.

Brooker, D. (2013): Atención centrada en la persona con demencia, Barcelona, Octaedro.

Brownie, S. y Nancarrow, S. (2013): "Effects of person-centered care on residents and staff in aged care facilities: Systematic freviex", Clinical Intervention Aging, no 8, pp. 1-10.

Callahan, J. S. y Wallack, S. S. (eds.) (1982): Reforming the long term care system, Massachusets, Lexington Books.

Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) (2021): Encuesta sobre la salud mental de los españoles durante la pandemia de la COVID-19, estudio 3321.

Challis, D. y Davies, B. (1985): "Long term care for the elderly: the commnunity care scheme", British Journal of Social Work, no 15, pp. 563-579.

Chaudhury, H. et al. (2014): "Design matters in dementia care: The role of the physical environment in dementia care settings", https://www.researchgate.net/ publication/269710754_Design_matters_in_dementia_care_The_role_of_t

Communities and Local Governenment (2009): HAPI. Housing our Ageing Population: Panel for Innovation, Londres, Homes and Communities Agency.

Cravo, O. y Nozal (2020): "The effectiveness of social protection for long-term care in old age: Is social protection reducing the risk of poverty associated with care needs?", OECD, Health Working Papers, 117, OECD Publishing.

Croucher, K. et al. (2006): Housing with care for later life. A literature review, Joseph Rowntree Foundation, Universidad de York.

Dawson, W. y Boucher, N. (2021): "COVID-19 and long-term care reform", The Hill.

De Martí, J. (2018): "La visión de un promotor de viajes geroasistenciales por Europa… y una mirada a Estados Unidos", en Rodríguez Rodríguez, P. (ed), "Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI", no 3 de la colección Papeles de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Del Monte, J. (2017): "Cohousing: modelo residencial colaborativo y capacitante para un envejecimiento feliz", no 4 de la colección Estudios de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Dinki, T. (2021): "Green House nursing homes kept COVID cases low via small sizes, private rooms, universal workers", WXXI News, febrero 2021.

Durán Herás, M.ª A. (2018): La riqueza invisible del cuidado, Valencia, Universitat de Valencia.

Durret, Ch. (2015): El manual del Senior cohousing. Autonomía personal a través de la comunidad, Madrid, Asociación Jubilares.

european union agency for fundamental rights (2018): Fundamental rights. Report 2018. Luxembourg.

FEAPS (2000): Manuales de buena práctica, FEAPS.

Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP) y Fundación Pilares (2015): La situación del Servicios de Ayuda a Domicilio en el ámbito local y perspectivas de futuro.

Fernández Ballesteros, R. (1995): Sistema de evaluación ambiental de residencias de ancianos (SERA), Madrid, IMSERSO.

— (2000): "Calidad total en servicios gerontológicos", en Fernández Ballesteros: Gerontología Social. Ed. Pirámide. Madrid.

Flores, F (2018): "La protección de las personas mayores en la Constitución", Tiempo de paz. nº 129: pp. 127-135.

Fundación Eguía Careaga (2011): Los derechos de las personas y el medio residencial. ¿Cómo hacerlos compatibles?, SIIS.

Fundación Pilares y Fundación Caser (2012): Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. Diseño arquitectónico y modelo de atención, Fundación Pilares (fundacionpilares.org).

Fundación Pilares para la Autonomía Personal (2017): Personas mayores y voluntariado. El proyecto de Acciones Locales de la Obra Social La Caixa, Barcelona, Fundación Bancaria La Caixa.

García, A. et al. (2017): "Estudio de la implicación en un grupo de personas con demencia con atención tradicional y un grupo con atención centrada en la persona" Revista española de Geriatría y Gerontología, vol. 52, nº. 2, 2017, pp. 65-70.

— (2021): Un nuevo modelo residencial para personas en situación de dependencia, Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales.

García Milá, X. (2018): "Adaptación funcional de las viviendas existentes y características de las de nueva creación", en Rodríguez Rodríguez, P. (ed), Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI, no 3 de la colección Papeles de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

García, C. y Lamagrande, T. (2019): "El modelo de viviendas de mayores en la comunidad autónoma de Castilla La Mancha", en Rodríguez Rodríguez, P. (ed), Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI, no 3 de la colección Papeles de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

García Navarro, J. A. (2014): "La atención integral e integrada sociosanitaria a personas con necesidades de cuidados de larga duración", en Rodriguez, P. y Vilà, A., Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, Madrid, Tecnos.

Goffman, E. (2001): Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales (traducción al castellano de la obra original Assilums, de 1961), Buenos Aires, Amorrortu.

Goikoetxea, M. (2021): "El derecho a un buen morir", en Rodríguez, P. et al., "Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y otros centros", nº 7 de la colección Guías de la Fundación, Fundación Pilares para la autonomía personal.

Goikoetxea, M. et al. (2020): "¿La salud de quién estamos defendiendo? Desigualdades sociales y sanitarias en tiempos de pandemia", blog de la Asociaciónbioética.com

Gomez Redondo, R. et al. (2018): "¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta", Madrid, Informes Envejecimiento en Red, nº 20, p. 36.

González, B. et al. (2014): "Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la planificación centrada en la persona con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo", en Rodríguez, P. y Vilà, A., Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, Madrid, Tecnos.

Green House Project (2020): COVID Study Report, junio de 2020.

Guendel, L (2002): "Políticas públicas y derechos humanos", Revista de Ciencias Sociales de la UCR. 113.

HelpAge (2019): La discriminación por razón de edad en España. Conclusiones y recomendaciones para el contexto español desde un enfoque basado en derechos, Madrid, HelpAge, España.

— (2021): Trato desigual. Lo que dicen las personas mayores sobre sus derechos durante la pandemia COVID-19, Londres, HelpAge.

Herrera Molina, E. et al. (2014): "Coordinación sociosanitaria: cambios necesarios en el sistema para una adecuada atención integrada", en Rodríguez, P. y Vilá, A., Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, Madrid, Tecnos.

IMSERSO (2005): Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco, Madrid.

— (2010): Encuesta de personas mayores en España, Madrid.

— (2021): Informe 2018, Las personas mayores en España, Madrid.

INE (2020b): Proyecciones de población 2020-2070.

INSERSO (1992): Plan Gerontológico.

Kane, R. et al. (2007): "Resident Outcomes in Small-House Nursing Homes: A Longitudinal Evaluation of the Initial Green House Program" Journal of American Geriatrics Society, vol. 55, junio de 2007, pp. 832-839.

Kitwood, T. (1997): Dementia Reconsidered: The Person Comes First (Rethinking Ageing), Maidenhead-Berkshire, Open University Press.

Kogan, A. C. et al. (2016): "Person-centered care for older adults with chronic conditions and fuctional impairment: a systematic literature review", American Geriatric Soc., no 64, pp. 1-7.

Knudstrup, M. A. (2012): "La relación entre el diseño arquitectónico y el bienestar subjetivo", Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia, Diseño arquitectónico y modelo de atención, Fundación Pilares y Fundación Caser.

Lacasta Reoyo, J. J. (2020): "¿Consideramos a las personas con discapacidad intelectual como personas completas con toda su dignidad?", Asociación Española de Fundaciones Tutelares, noviembre de 2020, https://fundacionestutelares.org/2020/11/

Leichenring, K (2009): "La atención integral como base de los

sistemas emergentes de asistencia de larga duración en europa", en Arriba, A. y Moreno, F. J.: El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos, IMSERSO.

Leichenring, K et al (2013): Ingtegrated care for older people in Europe-latest trends and perceptions. Londres, Palgrave Macmillan.

Lindström, A. (2018): "El papel de la vivienda y su evolución en las políticas de atención a las personas mayores en Suecia", en Rodríguez Rodríguez, P. (ed), Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI, no 3 de la colección Papeles de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Lindström, A. et al. (2021): "Ambiente físico y bienestar subjetivo. Las unidades de convivencia", en Rodríguez, P.; Vilà, T. y Ramos, C. (coord.), Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y otros centros, no 7 de la colección Guías de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Local Government Association (2016): Building our homes, communities and future, Londres, Local Government House.

Martín Serrano, M. (2000): Las personas mayores y las residencias, IMSERSO.

Martínez Rodríguez, T. (2011): La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, Vitoria, Departamento de Empleo y Asuntos sociales, Gobierno del País Vasco.

— (2016): La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación, Madrid, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

— (2018): "Person-centered care implementation and assessment in gerontological services: the PCC-gerontology model", Health, Aging

& End of Life , no3, pp. 9-33.

— (2021): “Conocimiento y reconocimiento de la persona” y “Derecho a recibir un trato respetuoso” en Rodríguez, P.; Vilà, T. y Ramos, C. (coord.): Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y otros centros, no 7 de la colección Guías de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Martínez Rodriguez, T. et al. (2014): Modelo de atención centrada en la persona. Cuadernos prácticos, Gobierno Vasco y Fundación Matia.

Monforte, J. A. et al. (2001): Sintomatología depresiva como predictor de mortalidad del anciano en el anciano que vive en residencias, Madrid, IMSERSO.

Montero Lage, M. (2012): “Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. El caso alemán”, Fundación Caser y Fundación Pilares.

— (2018): “Alternativas de vivienda para personas mayores en Alemania”, en Rodríguez Rodríguez, P. (ed), Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI, no 3 de la colección Papeles de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Monforte, J. A., Franco, M. A. y Conde, V. J. (2001): Sintomatología depresiva como predictor de mortalidad en el anciano que vive en residencias, Madrid, IMSERSO.

Nussbaum, M. (2012): Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano, Barcelona, Paidós.

O’brien, J. y O’brien, L. (2000): “The Origins of Person Centered Planning: a Community of Practice Perspective”, http:// soeweb.syr.edu/thechp/PCP_History.pdf

Observatorio de la Realidad Social (2020): Auditoría de los centros residenciales en Navarra ante la crisis de la COVID-19, Gobierno de Navarra.

OCDE (2011): Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care, París, OECD, Health Policy Studies, OECD Publishing. https://doi.org/10.1787/97892640977 59-en

— (2020): "The effectiveness of social protection for long-term care in old age. Is social protection reducing the risk of poverty associated with care needs?", Health Working Paper, no117, París, OECD Publishing, https://doi.org/10.1787/2592 f06e-en

OMS (2015a): Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud, Nueva York, OMS.

— (2015b): People-centred and integrated health services: an overview of the evidence.

— (2020): Decade of Healthy Ageing. Baseline Report, Ginebra, OMS.

Pearce, J. (2006): Person Centred Planning in a Learning Disability Service, Reino Unido, BILD.

Pinazo-Hernandis, S. (2020): "Impacto psicosocial de la COVID-19 en las personas mayores: problemas y retos", Revista Española de Geriatría y Gerontología.

Pinazo-Hernandis, S. y Donio Bellagarde, M. (2018): La soledad de las personas mayores. Conceptualización, valoración e intervención, Madrid, Fundación Pilares para la Autonomía Personal, no 5 de la colección Estudios.

Pinazo-Hernandis, S. et al. (2020): "Mujeres mayores y psicofármacos. Historia de un abuso", Mujeres y Psicofármacos, Bilbao, Universidad de Deusto.

— (2021): Cuidados centrados en las personas con demencia. Guía de actuación profesional ante síntomas psicológicos y conductuales, guía no 8 de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Porteus, J. 2012: "El juego de las generaciones. Una nueva era de la vivienda para personas mayores", en Fundación Pilares y Fundación Caser, Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. Diseño arquitectónico y modelo de atención •

Fundación Pilares (fundacionpilares.org).

— (2018): “Nuevos modelos colaborativos de vivienda y atención para las personas mayores en Inglaterra”, en Rodríguez Rodríguez, P. (ed), Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI, no 3 de la colección Papeles, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Prieto, D.; Herranz, D. y Rodríguez, P. (2015): Envejecer sin ser mayor. Nuevos roles en la participación social en la edad de la jubilación, Madrid, Fundación Pilares para la Autonomía Personal, no 2 de la colección Estudios.

Rico, M. (2021): Vergüenza. El escándalo de las residencias, Barcelona, Planeta.

Ramos Feijóo, C (2014): “Intervención comunitaria desde el MAICP. Participación social de las personas adultas mayores y con discapacidad”, en Rodríguez Rodríguez, P. y Vilà y Mancebo, A. (2014): Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, (segunda edición, revisada), Madrid, Tecnos.

Rogers, C. (1961): On becoming a person: A therapist’s view of Psyschotherapie, Londres, Constable.

— (2011): El proceso de convertirse en persona, Barcelona, Paidós Ibérica.

Rodríguez Cabrero, G. et al. (2013): Las personas mayores que vienen. Autonomía, solidaridad y participación social, Madrid, Fundación Pilares para la Autonomía Personal, no 1 de la colección Estudios.

— (2017): Los cuidados de larga duración: El modelo de atención integtal e integrada y centrada en la persona (AICP). Estudio Delphi, Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.

Rodríguez Rodríguez, P. (coord.) (1995): Residencias para personas mayores. Manual de orientación, colección Gerontología Social de la Sociedad Española de Geriatría y

Gerontología, Editorial Médica Panamericana.

— (2005): "El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social de la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía", Revista Española de Geriatría y Gerontología, no 40, pp. 5-16.

— (2006): El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia, no 87, Fundación Alternativas.

— (coord.) (2007): Residencias y otros alojamientos para personas mayores, colección Gerontología Social de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, Editorial Médica Panamericana.

— (2010): La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de atención en discapacidad, envejecimiento y dependencia, Madrid, nº 106, Informes Portal Mayores.

— (2011): "Hacia un nuevo modelo de alojamiento. Las residencias en las que querremos vivir", Revista Actas de la Dependencia, Fudación Caser, pp. 5-41.

— (2013): La atención integral y centrada en la persona, nº 1 de la colección Papeles de la Fundación Pilares, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

— (ed.) (2018): Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XX, nº 3 de la colección Papeles de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

— (2021): Género y envejecimiento en España. Perfiles, datos y reflexiones, nº 6 de la colección Papeles, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

— (2021): "Conceptualización del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP)", en Rodríguez Rodríguez, P.; Vilà y Mancebo, T. y Ramos Feijóo, C. (2021): Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, (segunda edición, revisada),

Madrid, Tecnos.

Rodríguez, P. y Mirete, C. (2018): Guía sobre atención a personas adultas mayores. En centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo AICP en Iberoamérica, Madrid, Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS).

Rodríguez Rodríguez, P. y Vilà i Mancebo, A. (2014): Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, Madrid, Tecnos.

Rodríguez Rodríguez, P. et al. (2011): Servicios de ayuda a domicilio. Manual de planificación y formación, colección Gerontología Social de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, Editorial Médica Panamericana.

— (2017): La atención en domicilios y comunidad a personas con discapacidad y personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Guía de innovación social basada en el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona, no 2 de la colección Guías de la Fundación, Madrid, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

— (2021); Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, segunda edición revisada, Madrid, Tecnos.

Rojano, X. et al. (2021): "Impacto en residencias de la ACP sobre la calidad de vida, el bienestar y la capacidad de salir adelante. Estudio transversal", Revista Española de Geriatría y Gerontología; no 56 (1), pp. 29-34.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003): Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales (M. A. Verdugo, Trad.), Madrid, Alianza.

Szebehely, M. (2020): The COVID-19 Long: Term Care S ituation in Sweden, LTC responses to COVID, https:// ltccovid.org/2020/07/23/new-country-report-the-covid-19-long-term-care-situation-in-sweden/

Schoeneman, K. (2012): “Cambios en las nursing homes estadounidenses para garantizar la dignidad de la persona”, en Fundación Pilares y Fundación Caser, Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. Diseño arquitectónico y modelo de atención • Fundación Pilares (fundacionpilares.org)

— (2021): The Artifacts of Culture Change (ACC) 2.0 and ACC-AL, pioneernetwork.net, Sharkey, S. S. et al. (2011): “Frontline caregiver daily practices: A comparison study of traditional nursing homes and the Green House project sites”, J. Am. Geriatr. Soc., 2011, no 59, pp. 126-131.

Shenjiang, M. y Junqi, Sh. (2020): “The Psychological Consequences of the COVID-19 on Residents and Staff in Nursing Homes”, en Work, Aging and Retirement, octubre de 2020, vol. 6, no. 4, pp. 254–259.

SIIS (2012): El Servicio de Ayuda a Domicilio en un contexto de crisis económica. Principales tendencias en Europa.

Verdugo, M. A.; Schalock, R. L. y Gómez, L. E. (2021): “El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos”, Siglo Cero, no 52(3).

Vilà, A. (2013): “Evolución y reforma del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia” en Actas para la dependencia, nº 8, Fundación Caser.

— (2014): “El nuevo paradigma legislativo y su relación con el modelo AICP” en Rodríguez, P. y Vilà, A., Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, Madrid, Tecnos.

Vilà A. et al. (2019): Derechos y deberes de las personas mayores y su ejercicio en la vida cotidiana, estudio no 6 de la colección Estudios, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Watzlawick, P. (2014): No es posible no comunicar, Barcelona, Herder.

Zadelhoff et al. (2011): “Good Care in Group Home Living for People with Dementia. Experiences of Residents, Family and Nursing Staff”, en Journal of Clinical Noursing, no20, pp.17-18, 2490-2500.

Zimmerman et al. (2016): “New evidence on the Green House Model of nursing home care: synthesis of findings and implications for policy, practice, and research”, Health Serv. Res., 2016, no 51, pp. 475-496.

— (2021): “Nontraditional Small House Nursing Homes Have Fewer COVID-19 Cases and Deaths”, en Journal of the American Geriatrics Society (JAMDA).

NOTAS

1 * Parte de las ideas contenidas en este capítulo introductorio se recogieron en algunos artículos de opinión de la autora. Se destacan los que se publicaron en algunos medios de tirada nacional: en el periódico El País el 5 de abril de 2020, bajo el título: “La dignidad de las personas mayores”; en el diario ABC el 6 de junio, “Hacer visible la discriminación existente hacia las personas mayores” y el 20 de julio, también en ABC, “El valor de los cuidados y de los servicios sociales”.

2 . Pueden consultarse el Plan de Actuación de Respuesta Temprana ante la crisis de la COVID-19, así como la lista de contenidos que deben contener los planes de contingencia (ambos elaborados en agosto de 2020) en la web de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, de la Vicepresidencia de Derechos Sociales y Agenda 2030 del Gobiernos de España: www.mscbs.gob.es/ssi/

También puede consultarse el Plan de Contingencia para Residencias, que se contiene en el informe elaborado por Médicos sin Fronteras, Poco, tarde y mal. El inaceptable desamparo de los mayores en las residencias durante la COVID-19 en España, https://www.msf.es/actualidad/publicaciones

3 . La explicación del significado, metodología y elementos clave de la AICP se encontrará a lo largo de esta publicación.

4 . Como es bien conocido, este sociólogo realizó una honda investigación de carácter etnográfico en el ámbito del hospital psiquiátrico St. Elizabeth, de Washington, mediante la aplicación

metodológica de la observación participante. Goffman desarrolló su investigación entre los años 1955 y 1956 y editó sus resultados en 1961. La primera traducción al castellano, de la editorial Amorrortu, vio la luz en 1970, habiéndose producido después muchas reediciones de la misma.

5 . OMS (2015b): “People-centred and integrated health services: an overview of the evidence”.

6 . Pueden encontrarse en la web de la Fundación Pilares las tres publicaciones que se han ido produciendo hasta ahora dentro de esta línea de investigación-acción, que ha sido posible gracias a la subvención para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

7 . Elaboración propia con información extraída de la publicación de Teresa Martínez: “La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación”, número 3 de la colección Estudios de Fundación Pilares para la Autonomía Personal, 2016.

8 . Elaboración propia a partir de Knudstrup, M. A. (2012): “La relación entre el diseño arquitectónico y el bienestar subjetivo”, en Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia: Diseño arquitectónico y modelo de atención, Fundación Pilares y Fundación Caser, 2012.

9 . Mediante la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, se pretende adecuar nuestro ordenamiento a la convención internacional sobre

los derechos de las personas con discapacidad, a la que ya se ha hecho referencia y que fue ratificada por España en 2008. Su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida y obliga a los estados partes a adoptar medidas para proporcionar a estas personas el apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

10 . Información extraída de la guía número 7 de la Fundación Pilares, Ejercicio de derechos y deberes de las personas atendidas en centros. Guía para profesionales y centros de día, elaborada por varios autores y editada y coordinada por Rodríguez P., Vilà T. y Ramos, C. (2021).

11 . Para mayor amplitud y conocimiento de las metodologías a utilizar a la hora de aplicar los elementos del modelo en los diferentes ámbitos en los que trabajar, puede consultarse una obra anterior (Rodríguez, P. y Mirete, C. (2018), elaborada por encargo de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS). Asimismo, son muy recomendables un conjunto de actuaciones y medidas que lo facilitan y que pueden encontrarse en el Anexo de Rodríguez Rodríguez, P.; Vilà i Mancebo, T. y Ramos Feijóo, C. (2021): Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y otros centros. nº 7 de la Colección Guías de la Fundación Pilares. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Se recogen algunas como las siguientes, después de haber sido pilotadas con éxito en residencias: Información y comunicación, Protocolo de acogida a la persona, Animar y promover que las personas decoren y lleven sus enseres al centro. Instrumentos de calidad de vida. Historia de vida y otros instrumentos de atención personalizada, Proceso de participación de la persona en su PAyPV. Documento de compromiso de confidencialidad y secreto. Preservación de la intimidad en las habitaciones. Guía para la elaboración y registro del documento de voluntades anticipadas de la F. Edad y Vida, y Carta de derechos y deberes de las personas que viven en un alojamiento colectivo.

12 . Para profundizar en todos los aspectos relacionados con el enfoque biográfico, la historia de vida y el plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida, que se verá más adelante, es muy recomendable la guía elaborada por Anna Bonafont en 2020, Atención centrada en la persona: Historia de Vida y Plan Personalizado de Atención y de Apoyo al Proyecto de Vida, número 5 de la colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

13 . A partir de Brooker, D. (2013).

14 . A partir de Brooker, D. (2013).

15 . Modificado de Martínez et al., (2014), El profesional de referencia en centros. Modelo de atención centrada en la persona, Cuadernos prácticos.

16 . En la web de la Fundación Pilares se encuentra alojada una Red de estas características, a la que puede accederse de manera gratuita: https://www.fundacionpilares.org/red-de-buenas-practicas/

17 . Fuente: Lindström, A. et al. (2021): “Ambiente físico y bienestar subjetivo. Las unidades de convivencia” en Rodríguez P. et al. (coord.): Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y otros centros, número 7 de la colección Guías de la Fundación, Fundación Pilares para la Autonomía Personal.